

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LA PAROLE DONNÉE AUX PERSONNES ÂGÉES AYANT UNE  
DÉFICIENCE VISUELLE ET LEURS PERCEPTIONS PSYCHOSOCIALES  
DE LA DÉPRESSION

MÉMOIRE  
PRÉSENTÉ  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR  
DIANE Baignée

MARS 2012

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

## AVANT-PROPOS

Quand perdre un sens amène à en perdre le sens...

Voici une occasion de mettre en mots les perceptions d'aînés ayant une déficience visuelle. Dix personnes, doyens de notre société, ont cru en cette recherche et ont si généreusement offert leur temps. Au-delà du contexte de recherche, ils m'ont livré un message d'espoir et m'ont encouragée à poursuivre cette démarche de recherche.

Ces personnes partagent et offrent, avec altruisme, leurs expériences et leurs perceptions quant à l'épreuve de la perte de vision. Ils ont également donné leur point de vue en rapport à la dépression: sujet délicat qui n'est pas toujours facile à «aborder» dans notre culture québécoise, notamment chez les aînés. C'est avec reconnaissance et respect que leurs témoignages sont livrés.

J'espère que cette recherche offrira de nouvelles perspectives cliniques et permettra de bonifier les services offerts aux aînés ayant une déficience visuelle.

Si je ne vois pas très bien ces fleurs qui sont là,  
je les ai déjà vues et elles sont belles. (Béatrice, 89 ans)

Remerciements à madame Michèle Charpentier, professeure à l'Université du Québec à Montréal et directrice de ce mémoire. Merci pour son soutien, ses conseils et sa compréhension. Son dévouement envers la clientèle aînée a influencé le choix de mon sujet de mémoire. Un merci tout particulier à mon ami Paul Boudreault, professeur de l'Université du Québec en Outaouais, pour sa confiance, ses encouragements continus et son support logistique.

Une attention toute particulière est adressée à mes enfants Maud-Geneviève et Vincent-Julien Ferrari et mes petits-enfants Kelly-Ann et Jacob Ferrari. Une pensée méritée à la mémoire de ma fille Maud-Geneviève qui a quitté ce monde si subitement le

18 septembre 2010 alors qu'elle était à l'aube de ses 33 ans. Elle croyait à la réalisation de «mon» projet et m'a toujours encouragée à aller «au bout de mes rêves». Merci belle Maud pour ton appui et pour avoir cru en moi. C'est en ton honneur que je dédie ce mémoire.

Je remercie également tous les sujets qui ont participé à cette démarche de recherche. Ils m'ont ouvert leur porte, leur cœur et m'ont si bien accueillie dans leur demeure pour me livrer leur jardin secret: pensées, émotions et riches expériences de vie.

Mes remerciements vont aussi aux membres du comité de la recherche et du comité de direction de l'Institut Nazareth et Louis-Braille, tout spécialement à Pierre Rondeau, directeur des services professionnels, et à de nombreuses personnes qui m'ont soutenue et encouragée tout au long de ce parcours notamment Francine Gingras et Francine Baril. Sans le soutien financier de l'INLB et le soutien moral de collègues, ce projet n'aurait pu voir le jour. Encore «Merci»!

## TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS .....	ii
LISTE DES FIGURES .....	viii
LISTE DES TABLEAUX.....	ix
LISTE DES ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES .....	x
RÉSUMÉ.....	xi
INTRODUCTION.....	12
CHAPITRE I	
PROBLÉMATIQUE	
LA DÉFICIENCE VISUELLE CHEZ LES AÎNÉS: UN PROBLÈME MÉCONNU .....	15
1.1. La déficience visuelle chez les aînés et l'un de ses principaux impacts: la dépression .....	16
1.1.1. Des statistiques révélatrices concernant l'ampleur du phénomène .....	18
1.1.2. La déficience visuelle: lui donner un sens.....	20
1.2. De nombreuses conséquences de la déficience visuelle chez les aînés .....	21
1.2.1. Les impacts fonctionnels de la perte de vision.....	22
1.2.2. Les impacts psychosociaux de la déficience visuelle.....	24
1.3. Les services de réadaptation: les politiques, les programmes et les services offerts.....	31
1.3.1. La configuration des programmes du MSSS destinés à la déficience visuelle .....	31

1.3.2. Les services offerts aux aînés à l'INLB .....	32
1.4. Le bien-fondé de cette recherche pour l'intervention psychosociale.....	35
1.4.1. Les questions de recherche: explorer davantage le phénomène de la dépression chez les aînés ayant une déficience visuelle.....	36
1.4.2. Les objectifs de recherche .....	37

## CHAPITRE II

### LES DIMENSIONS CONCEPTUELLES

#### LES ASPECTS PSYCHOSOCIAUX DE LA DÉPRESSION CHEZ LES AÎNÉS

#### AYANT UNE DÉFICIENCE VISUELLE .....

2.1. Le modèle théorique de référence en réadaptation .....	38
2.1.1. Une critique concernant le modèle du PPH.....	42
2.2. L'avancement en âge (vieillesse et vieillesse): différentes vues .....	43
2.3. La dépression et ses différentes figures.....	46
2.4. Une vision psychosociale de la dépression chez les aînés ayant une déficience visuelle .....	49
2.4.1. Les principales composantes psychosociales de la dépression chez les personnes âgées .....	51

## CHAPITRE III

### LA MÉTHODOLOGIE

#### DONNER LA PAROLE AUX AÎNÉS AYANT UNE DÉFICIENCE VISUELLE .....

3.1. L'approche qualitative.....	54
3.2. La population à l'étude.....	56
3.3. La stratégie d'échantillonnage.....	56
3.3.1. Les critères de sélection des sujets .....	57
3.3.2. Les modalités de recrutement.....	59
3.4. La collecte de données .....	60

3.5. L'analyse de données .....	62
3.5.1. La modalité privilégiée de codification des idées: la démarche réflexive d'analyse du partenariat.....	64
3.5.2. La classification des unités de sens .....	67
3.6. Les limites de l'étude et les considérations éthiques.....	67

#### CHAPITRE IV

#### PRÉSENTATION DES RÉSULTATS LE POINT DE VUE DES AÎNÉS

RENCONTRÉS.....	70
4.1. Un portrait d'ensemble des entretiens selon les thèmes abordés et les sujets .....	70
4.2. Les perceptions de la déficience visuelle sous les angles du «rapport à soi» et du «rapport aux autres» .....	73
4.2.1. Les perceptions de la déficience visuelle: le «rapport à soi» .....	76
4.2.2. Les perceptions de la déficience visuelle: le «rapport aux autres».....	78
4.3. Les perceptions de l'avancement en âge (la vieillesse et le vieillissement) sous les angles du «rapport à soi» et du «rapport aux autres».....	83
4.4. Les perceptions de la dépression .....	86
4.4.1. Les perceptions de la dépression dans le «rapport à soi» .....	90
4.4.2. Les perceptions de la dépression dans le «rapport aux autres» .....	96
4.5. Les services: l'INLB et autres services du RSSS et de la communauté.....	102
4.5.1. Les services de l'INLB.....	103
4.5.2. Les services du RSSS.....	107

#### CHAPITRE V

DISCUSSION DES CONSTATS ET DES PISTES DE RÉFLEXION .....	110
5.1. La présence des dimensions sociales dans l'expérience de la déficience visuelle, de l'avancement en âge et de la dépression .....	110

5.2. La déficience visuelle et la résilience ou comment s'adapter à cette perte majeure qui survient en âge avancé? .....	113
5.3. Définir les composantes psychosociales contribuant à la dépression: agir plus tôt dans le processus de réadaptation.....	115
5.4. La perception des autres relativement à la déficience visuelle et la dépression: des répercussions néfastes au plan psychosocial .....	118
5.5. Le bon soutien au bon moment: une bouée pour ne pas sombrer.....	120
CONCLUSION .....	123
APPENDICE A	
GUIDE D'ENTREVUE EXPLORER LES DIMENSIONS PSYCHOSOCIALES DE LA DÉPRESSION CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE DÉFICIENCE VISUELLE .....	130
APPENDICE B	
LETTRE DE RECRUTEMENT DES SUJETS .....	132
APPENDICE C	
QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE.....	134
APPENDICE D	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT .....	136
BIBLIOGRAPHIE .....	146



## LISTE DES FIGURES

Figure		Page
2.1	Modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne. (Tirée de RIPPH, 2000.)	40
3.1	Arbre de codification.	63
3.2	Exemple de saisie des énoncés d'un participant.	65
4.1	Répartition des énoncés selon les dimensions (attributs) et les types.	71
4.2	Répartition des énoncés selon les participants et les types.	73
4.3	Répartition des énoncés de la dimension «déficience visuelle» en «rapport à soi» et en «rapport aux autres» selon les participants.	74
4.4	Répartition des énoncés de la dimension «avancement en âge» en «rapport à soi» et en «rapport aux autres» selon les participants.	84
4.5	Répartition des énoncés de la dimension «dépression» en «rapport à soi» et en «rapport aux autres» selon les participants.	87
4.6	Répartition des énoncés de la dimension «dépression» en «rapport à soi» et en «rapport aux autres» par sous-dimension.	89
4.7	Répartition des énoncés «services» par type.	102

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau		Page
3.1	Groupe A des sujets ayant reçu des services en lien avec un état dépressif	58
3.2	Groupe B des sujets n'ayant pas reçu de services en lien avec un état dépressif	58
4.1	Répartition des énoncés selon les dimensions (attributs) et les types	71
4.2	Nombre d'énoncés par sujet	72
4.3	Répartition des énoncés selon les participants et les types	73
4.4	Répartition des énoncés de la dimension «déficience visuelle» en «rapport à soi» et en «rapport aux autres» selon les participants	74
4.5	Répartition des énoncés de la dimension «avancement en âge» en «rapport à soi» et en «rapport aux autres» selon les participants	84
4.6	Répartition des énoncés de la dimension «dépression» en «rapport à soi» et en «rapport aux autres» selon les participants	87
4.7	Répartition des énoncés de la dimension «dépression» en «rapport à soi» et en «rapport aux autres» par sous-dimension	88
4.8	Répartition des énoncés «services» par type	102

## LISTE DES ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES

AERDPQ	Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec
CLSC	Centre local de services communautaires
CNEG	Collège National des Enseignants de Gériatrie
CRIR	Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation
DMLA	Dégénérescence maculaire liée à l'âge
DRAP	Démarche réflexive d'analyse du partenariat
GDS	Geriatric Depression Scale
INLB	Institut Nazareth et Louis-Braille
ISQ	Institut de la statistique du Québec
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OMS	Organisation mondiale de la santé
OVS	Observatoire Vieillissement et Société
PPH	Processus de production du handicap
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RIPPH	Réseau international sur le Processus de production du handicap
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux

## RÉSUMÉ

Le vieillissement démographique, dont la plus forte incidence se manifeste dans les pays industrialisés, produit de nouveaux phénomènes sociaux. Ceux-ci méritent qu'on s'y attarde pour mieux comprendre les enjeux qui y sont reliés. L'espérance de vie étant plus longue, cela entraîne indubitablement une succession de pertes pour les aînés. La déficience visuelle est une des pertes estimées comme la plus redoutable. Lorsqu'elle survient en âge avancé, elle entraîne des conséquences majeures dans toutes les sphères de vie et compromet l'autonomie. Certains aînés sombrent insidieusement dans la dépression; risque qui serait de deux à cinq fois plus élevé chez les personnes âgées ayant une déficience visuelle que chez d'autres personnes du même groupe d'âge. En référence à ce problème, ce mémoire de maîtrise s'intéresse à l'angle psychosocial de la dépression chez les personnes de 65 ans et plus ayant une déficience visuelle. Cette étude exploratoire s'inscrit dans le cadre d'une maîtrise en travail social dirigée par Madame Michèle Charpentier, dont l'expertise en gérontologie sociale permet l'évolution des connaissances en regard de la situation sociale des aînés au Québec. Pour ce faire, une méthodologie de recherche qualitative et d'approche inductive permet de traduire les perceptions de dix sujets de l'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB), lesquels constituent notre échantillon. Trois dimensions ont fait l'objet de l'analyse: la déficience visuelle, l'avancement en âge et la dépression. Un entretien semi-dirigé a permis de colliger un contenu riche d'expérience en fonction de ces trois angles d'analyse. Selon le modèle théorique utilisé en réadaptation visuelle (Processus de production du handicap [PPH]), cette étude contribue à faire progresser la compréhension du phénomène par la proposition d'un référentiel psychosocial pouvant consolider la compréhension de la réalité sociale des aînés du Québec. Les résultats de recherche démontrent qu'il existe des difficultés d'adaptation chez les aînés faisant face à une perte importante de vision parce qu'ils sont majoritairement conditionnés par des représentations et des préjugés négatifs liés à la déficience visuelle, à l'âgisme et à la dépression. Des points de convergence et de divergence émanent selon que certains aînés ont vécu ou non un état dépressif à la suite de la perte de leur vision. Bref, ce que la personne pense d'elle-même relativement à son handicap et l'image que la société lui renvoie auraient une influence majeure sur la capacité ou l'incapacité des aînés ayant une déficience visuelle à se résilier à celle-ci. L'apport d'un soutien de qualité demeure un incontournable pour s'adapter à une telle perte, pourvu que l'aide apportée réponde aux besoins précis de chaque aîné.

Mots-clés: personnes âgées, déficience visuelle, dépression, approche psychosociale.

## INTRODUCTION

Comme dans la plupart des pays industrialisés, le Québec connaît un phénomène de vieillissement de sa population (Charpentier, Malavoy et Vaillancourt, 2005, p.1). Selon les projections du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), la vitesse à laquelle s'effectue ce changement est une caractéristique distincte et inhérente à la population québécoise, comme le rapporte Gauthier (2004).

Les personnes âgées en perte d'autonomie liée au vieillissement font souvent la manchette dans les médias. Quesnel-Vallée et Soderstrom (2006, p. 4) déplorent le fait qu'il soit dit publiquement et à tort que l'augmentation des coûts des services de santé et de services sociaux serait attribuable à la santé précaire des aînés.

Ces stéréotypes sont entretenus par les médias, donnant l'impression aux contribuables que les seniors sont responsables d'une grande partie d'un fardeau fiscal qu'ils trouvent de plus en plus lourd. On oublie que les personnes âgées ne sont pas une nouvelle minorité visible. (Observatoire Vieillissement et Société [OVS], 2007, p. 3)

Contrairement à la pensée populaire, bon nombre d'aînés, notamment les personnes âgées ayant une déficience visuelle, peuvent maintenir un niveau d'autonomie<sup>1</sup> satisfaisant et poursuivre leurs projets de vie. Avec des adaptations personnalisées et de l'aide appropriée, ces aînés peuvent vaquer à leurs occupations en toute sécurité lorsqu'ils sont soutenus par des services qui répondent à leurs besoins.

Ayant occupé, depuis les douze dernières années, différentes fonctions à l'INLB<sup>2</sup>, les besoins des personnes âgées ayant une déficience visuelle ont toujours été au centre de mes

---

<sup>1</sup> Selon Marie-Odile Martin-Sanchez (2002, p. 7), «la personne autonome est celle qui est capable de gérer ses dépendances.»

<sup>2</sup> INLB est un centre de réadaptation offrant des services de réadaptation en déficience visuelle à la clientèle de tous les âges.

préoccupations, notamment les aspects psychosociaux reliés à la perte de vision. Cet intérêt justifie donc, entre autres, cette démarche voulant explorer davantage cette dimension particulière de la déficience visuelle.

D'un autre côté, selon le sondage sur la mesure de la notoriété de l'INLB (SOM Recherches et Sondages, 2007, p.3), 54 % des personnes interrogées disent ne pas connaître l'établissement. Conséquemment, la méconnaissance du grand public en regard de la déficience visuelle, notamment les personnes qui ont une basse vision, entretient des préjugés et représentations sociales y étant associés, qui au bout du compte, émietterait la participation sociale et la qualité de vie des personnes âgées ayant une déficience visuelle. Une récente étude québécoise souligne l'importance de l'aspect psychologique sur le niveau de participation sociale (Desrosiers *et al.*, 2009, p. 1232 et 1233)<sup>3</sup>.

La présence de symptômes dépressifs expliquerait une baisse de la participation [...] d'où l'importance de considérer la santé mentale (dont la réaction émotionnelle à la perte visuelle) [...] de prendre en considération les dimensions psychologiques d'une personne dans le processus menant à un niveau satisfaisant de participation aux activités quotidiennes et dans les rôles sociaux. Une meilleure gestion des symptômes dépressifs pourrait avoir un impact positif sur la participation.<sup>3</sup>

Plusieurs de ces personnes font face à des conséquences psychosociales importantes qui compromettent leur adaptation à cette déficience. En effet, un pourcentage non négligeable de personnes âgées atteintes d'une déficience visuelle éprouve des symptômes dépressifs qui découlent des situations de handicap qu'elles doivent surmonter. La dépression peut avoir comme conséquences, entre autres, d'hypothéquer la démarche de réadaptation et de freiner le processus d'intégration sociale (Rondeau, Lachance et Gresset, 1996, p.8). Une étude effectuée par Tolman *et al.* (2005, p. 747) a permis de valider un court instrument de mesure de la dépression. Selon les résultats obtenus, *l'Échelle d'adaptation à la perte de vision* reconnaît trois facteurs distincts d'adaptation, à savoir l'acceptation de la perte de vision, l'impact négatif de la perte de vision sur les relations ainsi que les attitudes quant aux

---

<sup>3</sup> The presence of depressive symptoms best explains a lower level of participation, which confirms previous studies carried with people having disabilities other than VI [6,9,25,26] as well as the importance of mental health (emotional reaction to visual loss) found in the study by Lamoureux *et al.* [27]. This reinforces the importance of a person's psychological dimensions when considering the level of participation achieved in daily activities and social roles. Better management of the depressive symptoms could have a positive impact on participation.

stratégies compensatoires. Ces trois dimensions auraient un lien direct associé aux affects dépressifs. De plus, selon une auto-évaluation, les aînés étant aux prises avec une symptomatologie dépressive plus importante déclarent une moins grande fréquentation des services externes de réadaptation.

Ayant contribué de près, en 2007, à la révision de l'offre de services de l'INLB et ayant été cadre ressource des intervenants psychosociaux de l'INLB, ce sujet de mémoire demeure extrêmement pertinent à la suite des questionnements entendus par les intervenants. Les récentes recherches américaines et les expériences cliniques des intervenants ont encouragé l'exploration plus attentive du phénomène de la dépression chez les personnes âgées atteintes d'une déficience visuelle, notamment de mieux connaître les facteurs psychosociaux qui contribuent à la dépression. La parole est donc laissée aux usagers. Au-delà de la revue de littérature sur le sujet, il existe les représentations de ces personnes qui livrent leur trajectoire de vie et leurs perceptions depuis l'avènement de la perte de leur vision.

Bref, cette recherche est présentée sous forme d'une étude qualitative qui explore les perceptions des personnes âgées de plus de 65 ans atteintes de déficience visuelle sous l'angle des dimensions psychosociales de la dépression. Trois thèmes principaux seront abordés, soit la déficience visuelle, l'avancement en âge ainsi que la dépression. De plus, l'occasion a permis de recueillir les commentaires des participants en regard des services à l'INLB ainsi que d'autres services offerts dans la communauté. Un portrait global sera présenté à la suite de la présentation des principaux concepts de cette étude.

Si vous devez aider quelqu'un, vous devez avant tout comprendre ce qu'il comprend et voir la situation telle qu'il la voit. Soeren Kirkegaard, philosophe (Consortium ConFormAss, 2008)

## CHAPITRE I

### PROBLÉMATIQUE

#### LA DÉFICIENCE VISUELLE CHEZ LES AÎNÉS: UN PROBLÈME MÉCONNU

Le thème de la déficience visuelle est très peu documenté dans la littérature scientifique québécoise. Les études existantes abordent généralement le champ des déficiences physiques comme un bloc homogène, sans toutefois approfondir de façon distincte chacune des spécificités de ces déficiences. Les conséquences de la perte visuelle sont aussi subjectives. Elles peuvent être vécues et perçues différemment selon la personnalité et les représentations de la personne aux prises avec une déficience visuelle. (Kirtley, cité dans Tuttle et Tuttle, 1996, p. 17)

L'un des obstacles le plus souvent rencontrés du domaine de la déficience visuelle réside dans la difficulté d'obtenir des données fiables permettant de brosser un portrait juste et représentatif de ce problème au Québec. De fait, après avoir parcouru la littérature québécoise sur le sujet, force est de constater que les recherches ou sondages effectués jusqu'à maintenant dans ce domaine ne permettent pas d'estimer concrètement le nombre réel de Québécois<sup>4</sup> atteints de déficience visuelle.

Les politiques sociales et les normes institutionnelles québécoises se rabattent sur des données qui relèvent principalement d'enquêtes téléphoniques sur les limitations d'activités. Ces enquêtes pancanadiennes et provinciales évaluent la prévalence des incapacités<sup>5</sup> visuelles pour l'ensemble de la population et se basent sur des mesures subjectives déterminées par la perception des personnes interrogées. Ce type d'enquête vise à connaître le nombre de personnes qui éprouvent «des difficultés à reconnaître un visage familier à une distance de quatre mètres ou à lire l'imprimé d'un journal malgré le port de lunettes», si elles en possèdent (Institut de la statistique du Québec [ISQ], 2006).

Abstraction faite de cette méthode pour recueillir des données sur les limitations d'activités au Québec et au Canada, des études cliniques et statistiques plus élaborées sur le sujet de la déficience visuelle ont été menées principalement par des chercheurs américains et

---

<sup>4</sup> Veuillez noter que le genre masculin est utilisé dans ce mémoire aux seules fins d'alléger le texte.

<sup>5</sup> Une **incapacité** correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité dans les limites considérées comme normales pour un être humain.



européens. Les données qui suivent permettent de jeter un regard sur l'étendue du phénomène notamment dans les pays industrialisés.

Lorsqu'un événement telle une déficience visuelle se produit à l'âge avancé, quels sont les effets de l'un sur l'autre? Comme se traduit cet arrimage? Les prochaines lignes se veulent une mise en contexte de cette situation.

### 1.1. La déficience visuelle chez les aînés et l'un de ses principaux impacts: la dépression

Dans cette section, l'ampleur du problème en regard de la déficience visuelle ainsi que sa définition, précisant les critères sur lesquels cette clientèle est désignée, seront présentées brièvement. Par la suite, seront dépeintes plus explicitement les conséquences de la déficience visuelle ainsi que le cœur de ce sujet de recherche: la dépression chez les personnes âgées atteintes d'une déficience visuelle et son importance. Ce phénomène ne peut passer sous silence, car la prévalence de la dépression serait plus élevée chez les personnes ayant une déficience visuelle selon Horowitz (2002).

Vivre une perte de vision vient accentuer le processus de pertes et de deuils successifs vécu par la personne âgée, entraînant par le fait même une détresse psychologique. Une étude récente réalisée au Lighthouse International de New York rapporte que 38 % des personnes âgées ayant une déficience visuelle vivent des symptômes dépressifs et que ces symptômes persistent chez 21 % d'entre elles, même deux ans après leur inscription dans un centre de réadaptation. (Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec [AERDPQ], 2003, p.18)

Plus récemment, au Québec, Renaud *et al.* (2007) se sont attardés aux facteurs liés à la dépression chez la clientèle aînée ayant une déficience visuelle. Ils ont effectué une étude auprès de 64 sujets dans le but d'estimer le taux de prévalence des symptômes dépressifs chez les aînés ayant une basse vision; ces derniers participant déjà à un programme de réadaptation visuelle. Cette recherche s'intéressait également aux facteurs pouvant expliquer ces symptômes. Il en résulte que 31 % des 64 sujets interrogés démontraient des symptômes importants de dépression. Les perceptions de soi dans la réalisation d'activités, l'acuité

visuelle du meilleur oeil, l'âge et le degré de satisfaction en regard du soutien social seraient directement liés à la présence de symptômes dépressifs.

Une autre recherche québécoise effectuée auprès de 64 sujets âgés de l'INLB confirme que la qualité de vie, d'un point de vue subjectif, s'explique par une faible incidence de symptômes dépressifs, de l'existence de peu de facteurs de comorbidité ainsi qu'à un degré élevé de satisfaction quant à leur participation sociale et à la réalisation de leurs rôles sociaux (Renaud *et al.*, 2010).

Les résultats d'une autre étude (Lamoureux *et al.*, 2009a, p. 4103) démontrent que le taux de prévalence de la dépression serait encore plus élevé chez les personnes vivant en résidence. En effet, ils avancent un taux de 41 %.

Jones, *et al.* (2009, p. 165) citent Crews *et al.* (2006) qui établissent à 63,4 % le nombre de personnes de 65 ans et plus ayant une déficience visuelle qui vivent, par surcroît, des symptômes d'une dépression légère à modérée ou d'une dépression sévère. Cette méta-recherche effectuée auprès de 49 278 aînés par ces chercheurs américains conclut que plus les personnes avancent en âge, plus les symptômes de dépression sont sévères (p. 167). D'évidence, disent-ils, les personnes ayant des symptômes modérés de dépression sont des femmes dans la majorité, ne vivant pas en couple, ayant une faible scolarisation et un revenu annuel de moins de 20 000 \$. Il apparaît que la dépression est plus fréquente chez les femmes qui sont veuves, chez les personnes qui ne «bénéficient pas d'un entourage affectif» ainsi que chez les aînés qui souffrent «d'affections somatiques graves et notamment d'affections sensorielles [...]» (Collège National des Enseignants de Gériatrie [CNEG], 2000, p. 85)

En outre, les changements de mode de vie, les séparations, les deuils, le confinement à domicile, la perte des liens sociaux et familiaux, la perte des rôles sociaux ou au contraire un rôle nouveau comme celui qui consiste à prendre en charge son conjoint dépendant sont autant de facteurs favorisant les états dépressifs chez les personnes âgées (CNEG, 2000, p. 85).

C'est donc dire que l'apparition d'une déficience visuelle est susceptible de provoquer des symptômes dépressifs chez près des deux tiers des personnes atteintes. Comme le révèlent les résultats d'une étude menée par Horowitz (2004), les services de counseling, les services offerts dans les cliniques de basse vision et l'utilisation d'aides techniques peuvent expliquer une variation de 10 % de l'amélioration des symptômes de dépression. Ces résultats

parlent de l'importance de s'attarder aux impacts fonctionnels de la perte de vision, mais de considérer à juste titre l'impact psychologique de la perte de vision à un âge avancé.

Comme ce phénomène saisit plus ou moins l'attention des professionnels, il faut espérer que cette étude — les informations et données qu'elle contient — jettera un éclairage additionnel au plan professionnel et social.

#### 1.1.1. Des statistiques révélatrices concernant l'ampleur du phénomène

En 2006, au Québec, le nombre d'âinés atteignait le million. Alors que les personnes âgées représentaient 13 % de la population en 2000, il est estimé qu'une personne sur cinq sera âgée de 65 ans et plus en 2030. Le vieillissement de la population québécoise figure parmi les plus accélérées et les plus importantes du monde (AERDPQ, 2003, p. 11).

Un comité de travail<sup>6</sup>, sous la direction de l'Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec (AERDPQ, 2003), diffusait un document intitulé *Cadre structurant la programmation des services pour les personnes âgées ayant une déficience visuelle* dont le but était d'offrir «certaines balises et références» à toute personne voulant élaborer une programmation et des services de réadaptation au Québec. De fait, ce modèle provincial offre des repères et une mine d'informations à la communauté d'intervenants du Québec concernés par les incapacités visuelles chez les personnes de ce groupe d'âge. Plusieurs informations tirées de ce document de référence sont citées dans ce chapitre, car elles demeurent encore fort pertinentes.

Selon ISQ (2006), l'*Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, portant sur l'incapacité et les limitations d'activités au Québec, estime le taux de prévalence à 3,8 % de Québécois âgés de 65 à 74 ans dont l'incapacité est liée à la vision. Plus la population vieillit, plus ce pourcentage augmente. Effectivement, chez les personnes âgées de 75 ans et plus, ce taux atteint 11,7 % (AERDPQ, 2003, p.45).

---

<sup>6</sup> L'auteur de ce mémoire (Diane Baignée) comptait parmi les participants du comité de travail qui a élaboré le contenu de ce document.

D'autres études épidémiologiques portant sur les aînés atteints de déficience visuelle et qui ont été réalisées hors Québec rapportent un taux de prévalence légèrement inférieur, soit entre 2,5 et 3,5 % chez les personnes de 65 ans et plus (Gresset et Baumgarten, 2002; Prevent Blindness America, 2002; Massof, 2002). Ce taux croît rapidement avec l'âge pour atteindre 8,1 % chez les personnes âgées de 80 à 84 ans et 16,1 % chez celles qui ont plus de 85 ans (Prevent Blindness America, 2002). La prévalence augmenterait encore plus radicalement chez les personnes résidant en centre d'hébergement: une étude ayant confirmé un taux de 35 % (Crews, 2000; AERDPQ, 2003, p. 11).

De ces études, il ressort qu'il demeure encore difficile d'estimer le nombre exact de personnes atteintes de déficience visuelle au Québec. De plus, il n'y a pas de consensus chez les chercheurs sur la stratégie à utiliser pour l'évaluer. Néanmoins, l'INLB a choisi la méthode la plus réputée dans le milieu de la recherche en déficience visuelle pour mesurer le taux de prévalence des personnes ayant une telle déficience, c'est-à-dire celle développée en 1975 par le chercheur américain Samuel Genensky. Selon les statistiques rapportées par l'AERDPQ (2003, p. 19), le nombre de personnes âgées au Québec se situant à 1 044 242 en 2006. Donc, le taux de prévalence de Genensky (1978) appliqué sur la population des aînés au Québec permet d'estimer un nombre approximatif de 37 697<sup>7</sup> personnes âgées de 65 ans et plus atteintes d'une déficience visuelle au Québec en 2006.

Quoique le nombre de personnes âgées ayant une déficience visuelle soit non négligeable, la tendance démographique laisse présager un prochain «boom» d'ici 2026. Selon le Dr Jacques Gresset de l'École d'optométrie de l'Université de Montréal, le nombre de personnes aveugles et atteintes de déficience visuelle au Canada s'accroîtra de 52 % d'ici 2026. Chez les personnes de 75 ans et plus, ce chercheur parle d'une hausse de 72 %. Il estime que la perte de vision touchera, en 2006, une personne âgée de 65 ans sur neuf, et que cette proportion s'élève à une sur quatre chez les gens de 75 ans (Sauvé, 2005).

Bien que ces données soient très inquiétantes, elles ne tiennent pas compte de la conception de différents traitements et progrès technologiques qui permettent une

---

<sup>7</sup> Aux fins de calcul, le nombre total de personnes âgées au Québec a été estimé à 1 044 242 en 2006, selon les données de l'AÉRPDQ. Le taux de prévalence de Genensky chez les personnes âgées de 65 ans et plus a ensuite été appliqué, soit un taux moyen de 3,61 %.

intervention précoce et une réduction, par le fait même, du taux d'incidence des pathologies dégénératives chez les personnes âgées. De plus, les données quantitatives présentées ne traduisent pas les difficultés et les souffrances vécues par les personnes touchées.

### 1.1.2. La déficience visuelle: lui donner un sens

Pour reprendre un aphorisme célèbre: «[...] faire attention comme à la prune de ses yeux». Nos yeux sont un bien des plus précieux. Qui pourrait s'imaginer un jour vivre «dans la pénombre» ou bien perdre ses repères visuels. Devoir demander de l'aide au quotidien, c'est tout un changement de perspective de vie. Quelle peine de ne plus être capable de reconnaître le visage des gens qu'on aime et vivre de grandes difficultés à réaliser une simple activité de la vie quotidienne, jadis des plus banales! Un geste intégré et automatique peut devenir une corvée et même faire vivre une situation d'échec.

Le phénomène de la déficience visuelle<sup>8</sup> est peu ou pas très bien connu du grand public (INLB, 2007, p.6). Les croyances populaires se concentrent autour de deux pôles: une personne est aveugle ou voyante. En réalité, plus de 90 % des usagers inscrits à l'INLB ne sont ni aveugles, ni voyants; ils possèdent une vision résiduelle, ce qu'on nomme la «basse vision».

Dans le contexte de cette étude, les personnes âgées atteintes de déficience visuelle sont définies en raison de leur handicap comme expliqué par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), soit en fonction de critères d'admissibilité donnant accès au programme d'aides visuelles:

---

<sup>8</sup> Une **déficience** est une perte, une malformation, une anomalie ou une insuffisance d'un organe, d'une structure ou d'une fonction mentale, psychologique, physiologique ou anatomique.

Est admissible au programme d'aides visuelles, toute personne qui réside au Québec, au sens de la Loi sur l'assurance maladie, qui après correction au moyen de lentilles ophtalmiques appropriées, à l'exclusion des systèmes optiques spéciaux et des additions supérieures à + 4,00 dioptries, a une acuité visuelle de chaque œil inférieure à 6/21, ou dont le champ de vision de chaque œil est inférieur à 60° dans les méridiens 180° ou 90°, et qui, dans l'un ou l'autre cas, est incapable de lire, d'écrire ou de circuler dans un environnement non familier. (RAMQ, 2004)

## 1.2. De nombreuses conséquences de la déficience visuelle chez les aînés

Toutes les personnes âgées désirent conserver une qualité de vie et le maintien de ce qu'elles ont acquis au fil du temps. Elles désirent poursuivre leurs activités et être capables de conserver leurs habitudes de vie.

Lorsqu'une déficience visuelle survient en âge avancé, elle entraîne des conséquences majeures dans toutes les sphères de vie et compromet l'autonomie de la personne. Les aînés aux prises avec une déficience visuelle font face à de nombreux défis et se sentent plus vulnérables. Dans bien des cas, la déficience visuelle s'imbrique à plusieurs autres pertes associées au vieillissement. Au fait, les personnes âgées cumulent généralement des deuils et pertes qui ne font qu'aggraver et perturber leur état. Elles doivent s'adapter à une diminution des capacités physiques et, par surcroît, apprivoiser les changements psychologiques, fonctionnels et sociaux qui y sont associés. Dans cette même optique, Rondeau, Lachance et Gresset (1996) estiment que la perte de vision en est une parmi d'autres qui s'ajoute au fil du temps.

Toujours selon les mêmes auteurs, d'autres changements liés au vieillissement surviennent conjointement. La diminution de l'autonomie associée à la maladie ou à des malaises physiques, la baisse de la mobilité, les différentes autres pertes sensorielles, la perte d'un être cher (conjoint, fratrie, amis, etc.), le sentiment de ne plus remplir un rôle social et bien d'autres types de renoncements engendreront une grande difficulté à conserver une représentation et une estime de soi satisfaisantes. Peuvent s'ajouter par surcroît une

diminution du rendement intellectuel de même qu'une baisse de l'attention et de la concentration lors d'activités de la vie quotidienne.

Bref, l'apparition d'une déficience visuelle chez les aînés, entraîne souvent «la détérioration d'aptitudes tant physiques que psychologiques et sociales» (AERDPQ, 2003, p. 15). En plus de précariser les habitudes de vie des personnes âgées, une perte de vision insécurise l'entourage, qui se montre souvent désemparé et inquiet. D'autres impacts surviennent comme présentés ci-après.

### 1.2.1. Les impacts fonctionnels de la perte de vision

Les différentes pathologies oculaires pouvant être rencontrées correspondent à des catégories de troubles visuels. Elles font notamment référence à des atteintes liées à la vision centrale, à la vision périphérique, à la vision floue, ainsi qu'aux différents troubles visuels liés à des atteintes cérébrales. Elles se manifestent dans la vision au loin, de près et en périphérie. La perception des couleurs et des détails ainsi que l'adaptation à la clarté sont également des problèmes visuels possibles. Quoi qu'il en soit, il existe une classification, différentes définitions et des concepts variés pour définir la perte visuelle. La terminologie dans ce domaine demeure méconnue du grand public et est parfois utilisée de façon inadéquate.

Chez les aînés, des pathologies oculaires telles que la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), le glaucome et la rétinopathie diabétique sont les maladies les plus fréquentes. Elles entraînent des déficiences et des incapacités visuelles qui perturbent grandement les habitudes de vie et produisent des situations de handicap. Les différents types de déficiences visuelles qui accompagnent le vieillissement d'une personne s'observent par la difficulté à voir avec netteté des objets ou des personnes, la diminution de l'acuité visuelle (la vision de précision et du détail) et le rétrécissement du champ visuel (la vision périphérique).

D'entrée de jeu, il faut mentionner qu'un phénomène de comorbidité se vit très fréquemment chez les aînés. Plus une personne avance en âge, plus les risques de cumuler des

déficiences associées sont élevés. En ce qui concerne les personnes âgées ayant une déficience visuelle, les conséquences physiques associées s'ajoutent et ne rendent pas facile la vie de tous les jours. Des données américaines démontrent que deux tiers des personnes âgées ayant des problèmes visuels ont au moins une autre condition limitant leur mobilité et leur fonctionnement dans les activités quotidiennes (Horowitz, 2000). L'AERDPQ (2003) cite l'auteur américain Atchley (2000) qui évoque qu'environ 43 % des personnes de plus de 85 ans sont aux prises avec au moins deux déficiences. Ce nombre augmente à 75 % après 95 ans. L'impact de ces déficiences devient considérable dans la réalisation d'activités de la vie quotidienne.

Le risque de développer des déficiences associées serait encore plus exacerbé par des conditions sociales précaires telles que la pauvreté, une faible scolarisation et l'isolement (AERDPQ, 2003, p.12). Selon Tuttle et Tuttle (1996, p. 17), la personne âgée montre des difficultés d'adaptation à cause de problèmes associés, comme une mobilité réduite, l'apparition de problèmes cognitifs et une santé physique ou mentale précaire. Selon eux, les conséquences physiques les plus souvent liées à la perte de vision sont les risques de chutes, de lésions ou de blessures.

Ce constat est confirmé par les chercheurs Masud et Morris (2001) et Ivers *et al.* (2000). Ils révèlent que la perte visuelle accroît le risque de chutes et de fractures de la hanche; qui représentent à elles seules un facteur important d'aggravation de l'état de santé de la population âgée. D'ailleurs, il est estimé que 40 % des fractures de la hanche sont associées à la déficience visuelle (AERDPQ, 2003, p.16). Finalement, Fitzgerald, Ebert et Chambers (1987) précisent qu'une santé précaire est le plus robuste indicateur de détresse psychologique chez les personnes vivant avec une déficience visuelle.

En plus des risques pour la santé physique, la déficience visuelle associée à d'autres incapacités entraîne fréquemment des difficultés fonctionnelles qui nuisent à la réalisation d'un nombre important d'activités quotidiennes liées:

- à la communication (lecture et écriture);
- à l'accès et la transmission de l'information (journaux et télévision);
- à la nutrition (achat, préparation et prise des repas);
- aux soins personnels (se coiffer, se maquiller et se raser);



- à l'habitation (entretien et utilisation d'appareils électroménagers);
- aux déplacements sécuritaires (dans la résidence et le quartier);
- à l'utilisation des services communautaires;
- à la réalisation des rôles sociaux (couple, famille et communauté);
- à la réalisation de soi et au sentiment d'être utile;
- aux loisirs (jeux de cartes, bingo, mots croisés et rencontres sociales).

Ne plus être capable de lire apparaît comme la plus dramatique des pertes lorsque survient une déficience visuelle (Horowitz, 2004, p. 190).

Il faut reconnaître aussi que certains facteurs environnementaux, physiques et sociaux constituent des obstacles à l'intégration sociale des personnes âgées (AERDPQ, 2003, p. 17):

- le manque d'accès à des loisirs adaptés (la plupart des organisations n'ont pas suffisamment aménagé et organisé leur environnement pour recevoir des personnes ayant une déficience visuelle);
- les conventions sociales (les stéréotypes, préjugés et représentations sociales peuvent nuire au processus d'intégration sociale);
- les conditions climatiques québécoises (notamment l'hiver);
- les obstacles architecturaux (dans les édifices et les lieux publics).

La perte d'autonomie occasionnée par la déficience visuelle induit des perturbations importantes également au plan psychosocial. Quoique la littérature aborde principalement les impacts fonctionnels de la déficience visuelle, quelques études au cours de la dernière décennie se sont intéressées aux aspects psychosociaux de cette forme d'incapacité.

### 1.2.2. Les impacts psychosociaux de la déficience visuelle

Il ressort de ces études que la perte de vision crée des appréhensions qui surclassent tout autre type de pertes ou d'incapacités.

Giridhar *et al.* (2002) ont effectué une étude d'envergure auprès de 11 789 sujets et corroborent effectivement que la peur de perdre la vision supplanterait tout autre type de peur, avec une occurrence de 90,9 %. Ces résultats s'expliqueraient par le fait que la perte de vision entraînerait inévitablement un sentiment de dépendance envers les autres ainsi que des impacts psychosociaux d'importance.

Chez les aînés, l'apparition d'une déficience visuelle constitue une conséquence psychosociale de taille. La crainte de perdre le contrôle sur leur existence, de se voir astreints à demander de l'aide aux autres, de devenir dépendants contre leur volonté, de ne plus être capables de gérer leurs biens et de devoir se déplacer avec une canne blanche, bref, d'avoir le sentiment de perdre sa vie privée et son anonymat (AERDPQ, 2003, p. 15), sont quelques-uns des changements difficiles à vivre par les aînés rencontrés en réadaptation.

Les personnes âgées éprouvent un sentiment d'insécurité lors de l'apparition d'une déficience visuelle ou lorsqu'une baisse importante de vision se produit. Cette perte représente pourtant une situation fréquente liée aux effets d'une pathologie évolutive telle la DMLA qui compte parmi les pathologies visuelles les plus souvent rencontrées chez les 65 ans et plus.

Le sentiment d'insécurité est certainement l'une des conséquences les plus importantes reliées à la déficience visuelle. Les personnes âgées vivent des inquiétudes et des craintes et se sentent plus vulnérables. [...] Plusieurs craignent un placement en institution résultant d'une initiative de leur entourage qui s'inquiète de l'apparition de problèmes reliés à leur sécurité à domicile. (AERDPQ, 2003, p. 15)

Les aînés, qui vivent avec une déficience visuelle innée ou acquise, font face à des barrières et à des difficultés importantes dans la réalisation de leurs activités journalières. La crainte de se brûler en cuisinant, celle de se faire voler et celle d'être agressés figurent parmi les situations les plus souvent nommées. Les personnes âgées redoutent les chutes, particulièrement lors des déplacements à l'extérieur pendant l'hiver, et elles appréhendent la traversée des rues parce qu'elles ont peur de se faire frapper (AERDPQ, 2003, p. 17)

De plus, les conditions climatiques difficiles et le bruit sont des éléments pouvant nuire à la capacité des personnes âgées à se déplacer à l'extérieur. Les difficultés particulières sont soulignées relativement à la quête d'un transport approprié en raison des contraintes associées à l'utilisation d'un transport privé ou bénévole ainsi que des contingences d'admissibilité à

un transport adapté. Ces irritants entraînent souvent l'abandon d'activités et même de rendez-vous importants, comme une visite chez le médecin; par conséquent, cela augmente l'isolement social (AERDPQ, 2003, p. 36). D'ailleurs, l'une des plus importantes pertes vécues et exprimées par les personnes âgées ayant une déficience visuelle est l'abandon du permis de conduire. La conduite automobile leur procurait un sentiment ultime d'autonomie, d'indépendance et de liberté. Il s'agit donc d'un immense deuil à surmonter. Cette perte est néanmoins vécue comme la porte d'entrée de la dépendance. D'ailleurs, l'indice de détresse psychologique serait plus élevé chez les personnes qui ont à vivre ce type de renoncement (Horowitz, 2004, p. 190).

L'isolement est l'une des difficultés les plus couramment vécues par les personnes ayant une perte de vision en âge avancé. Les possibilités de rencontres sociales et la réalisation d'activités diverses deviennent donc beaucoup plus restreintes. Ce phénomène de réclusion sociale mène à la disparition progressive des activités qui maintenaient jadis les compétences et les capacités des personnes âgées (AERDPQ, 2003, p. 15). Une étude américaine qualitative du champ du travail social souligne que les personnes du très grand âge seraient moins motivées à recourir aux services de réadaptation et auraient tendance à s'isoler socialement (Lee et Brennan, 2002, p. 389). De fait, les résultats démontrent que les femmes feraient davantage appel au soutien en provenance de ressources extérieures de la cellule familiale tandis que les hommes préféreraient le soutien de leurs proches.

D'autres problèmes psychosociaux peuvent se développer et entraîner de graves conséquences, comme la surconsommation de médicaments (notamment des psychotropes), une alimentation insuffisante tant sur le plan de la qualité que de la quantité, l'alcoolisme, les mauvais traitements et la négligence (AERDPQ, 2003, p. 18) et peuvent nuire au processus d'intégration sociale des personnes vivant avec une déficience visuelle.

Au plan social, ces personnes doivent couramment faire face à des préjugés, à des mythes et à des croyances erronées qui s'expliqueraient par la méconnaissance des notions et des concepts les plus élémentaires en déficience visuelle (Griffon, 1995, p. 92).

Les conséquences psychosociales de la déficience visuelle sont également conditionnées par une construction de plusieurs représentations sociales: ce que la personne pense d'elle-même relativement à son handicap et par l'image que leur renvoie la société. Ces

représentations concernant le handicap visuel peuvent être couplées à l'âgisme qui au fait est une discrimination fondée sur l'âge, en particulier à l'encontre de toute personne âgée. La compréhension du phénomène de la déficience visuelle est donc couramment modulée par des préjugés résultant des interactions avec l'environnement social et physique comme le soutiennent Tuttle et Tuttle (1996). Ainsi, décrit par le Consortium ConFormAss (2008),

La personne handicapée physique est perçue à la fois positivement comme ayant la volonté de vivre et négativement comme enfermée dans sa souffrance : le regard des autres reste un regard de malaise et de culpabilité, avec un sentiment d'inadaptation à la réalité sociale.

Ainsi, l'adaptation à la déficience visuelle chez les aînés demeure un processus ardu, touchant les dimensions fonctionnelle, psychologique, sociale et environnementale de la personne. L'impact psychosocial d'une perte de vision donne lieu à l'isolement social, mais risque également de causer un trouble dépressif (AERDPQ, 2003; Rondeau, Lachance et Gresset, 1996; Lincourt Éthier, 2002). La perte de vision demeure un important facteur de risque chez les aînés, comme le pense Lefrançois (2004), notamment à cause de la présence de dépression et du désir de mourir. C'est pourquoi les perceptions qui concernent la dimension «dépression» seront davantage explorées dans ce mémoire, en s'intéressant plus particulièrement aux aspects sociaux qui y conduisent.

D'ailleurs, la prochaine section présente un portrait des perceptions concernant la dépression chez les personnes âgées ayant une déficience visuelle; passant des peurs y étant associées, aux causes et aux lourdes conséquences sur la qualité de vie.

#### 1.2.2.1. La dépression chez les personnes âgées ayant une déficience visuelle: obstacles à la réadaptation

La dépression est une conséquence psychosociale très démobilisante. La vision est primordiale pour apprendre à se déplacer et à s'orienter, et ce, dès le jeune âge. Les gens dépendent de leurs yeux pour interpréter les informations de l'environnement physique. Lorsque survient une perte visuelle importante, notamment en âge avancé, l'expérience du

deuil est vécue avec douleur et désespoir. Un pourcentage considérable d'aînés, qui perdent la vision, ont par différents moyens été capables de s'adapter à cette perte difficile, soit par l'adoption d'une attitude de résilience ou par l'utilisation d'autres mécanismes qui ont été aidants pour eux.

Noran *et al.* (2009, p.47) ainsi que Jones *et al.* (2009) établissent un lien évident entre la déficience visuelle et l'incapacité fonctionnelle: la déficience visuelle entraînerait l'incapacité qui conduirait à la dépression. L'un aurait un effet sur l'autre: plus il y a de limitations fonctionnelles plus les symptômes persistent et plus les symptômes évoluent, plus les limitations fonctionnelles s'accroissent (Jones *et al.*, 2009, p. 168).

Dans la population en général, le taux de dépression «est évalué de 2 à 5 fois plus élevé chez les aînés avec une basse vision que chez les personnes du même groupe d'âge qui sont voyantes (Rees *et al.*, 2009, p. 1328).» Chez les aînés ayant une déficience visuelle, le risque d'être aux prises avec une dépression est deux fois plus élevé chez les personnes ayant une basse vision et cinq fois plus chez les aînés qui sont aveugles totalement (Noran *et al.*, 2009, p. 47).

Selon Lincourt Éthier (2002, p. 35), les symptômes les plus souvent rencontrés chez les personnes âgées liés à un état dépressif sont la perte d'intérêt et de plaisir, la dysfonction sociale, l'expression de la douleur et de souhaits passifs de mort, le retrait social, un discours tissé de préjugés, de l'irritabilité et certaines conduites régressives. Ces manifestations seraient davantage recensées comme symptômes, comparativement à l'expression d'une humeur franche dépressive.

Les personnes âgées concernées auraient une faible conscience d'être déprimées; les plaintes somatiques et l'anxiété seraient plus perceptibles que les expressions de dévalorisation, de culpabilité ou de pensées de mort. La perte de plaisir et d'intérêt est plus identifiable qu'une humeur dépressive, celle-ci souvent masquée par un dysfonctionnement physique ou social pouvant entraîner un retrait social comme éviter certaines situations sociales ou se soumettre aux préjugés sociaux les concernant (Lincourt Éthier, 2002, p. 35).

Au terme de la recension des écrits, il semble y avoir un assez large consensus confirmant que la présence d'une déficience visuelle augmente le risque de dépression chez les personnes âgées, diminue l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne et compromet le



fonctionnement émotionnel et la vie sociale (Branch, Horowitz et Carr, 1989; Horowitz *et al.*, 2003; Carabellese *et al.*, 1993; Brenner *et al.*, 1993; Ivanoff *et al.*, 2000; Haymes, Johnston et Heyes, 2002; Stevenson *et al.*, 2004). De plus, des «corollaires de la dépression chez les aînés en perte de vision ont été clairement identifiés: une moins bonne santé, de plus grandes incapacités fonctionnelles, une baisse des activités sociales et un soutien familial et social jugé insuffisant (Horowitz, 1995, p. 8).»

Quant à la prévalence de la dépression chez les personnes âgées, les données d'une étude française établissent que la dépression touche une personne âgée sur six dans l'exercice de la médecine générale et beaucoup plus en milieu institutionnel, soit dans les établissements de long séjour comme le rapportent Frémont et Belmin (2000). En général, chez la population des personnes âgées de 65 ans et plus, la pathologie psychiatrique la plus fréquemment rencontrée est la dépression (Frémont et Belmin, 2000, p. 3).

Plusieurs études démontrent que la dépression serait sous diagnostiquée et sous-traitée notamment chez les aînés ayant une déficience visuelle (Horowitz, 2004, p. 185; Frémont et Belmin, 2000, p. 3; Rees *et al.*, 2009, p. 1328; Galaria, Casten et Rovner, 2000, p. 436; Tison, 2000, p. 33; Clément *et al.*, 2001, p. 329; Jones *et al.*, 2009, p. 164). En effet, les généralistes n'auraient pas tendance à questionner les aînés sur leur bien-être psychologique et social et les personnes âgées elles-mêmes n'entameraient pas non plus une discussion sur le sujet. Les aînés ont de la difficulté à exprimer leur douleur morale (CNEG, 2000, p. 85). De plus, la dépression chez les personnes âgées ayant une déficience visuelle serait encore moins diagnostiquée que chez les personnes du même groupe d'âge sans incapacité visuelle (Rees *et al.*, 2009, p. 1328).

Dans la population en général, la perception liée au concept de la dépression est marquée davantage par des préjugés voulant que la tristesse soit associée à la vieillesse et qu'un état mélancolique ou dépressif soit «normal» chez les aînés notamment chez les personnes âgées ayant une déficience visuelle (Galaria, Casten et Rovner, 2000, p. 436; Tison, 2000, p. 33). Dans la littérature scientifique en gérontologie, la dépression est souvent évoquée comme une réaction normale à la perte de vision chez les aînés comme l'affirme Horowitz (1995).

Les études effectuées auprès de la population américaine mettent en évidence de façon claire le lien de causalité entre la baisse de vision et l'augmentation significative du risque de

dépression parmi les personnes âgées. À cet effet, plusieurs recherches, réalisées par l'éminente chercheuse américaine Horowitz (1995, 2002) du champ du travail social, révèlent que le risque de dépression serait plus élevé chez les personnes âgées ayant une perte visuelle que chez celles n'ayant pas vécu cette déficience. Selon cette chercheuse, le risque de dépression, manifesté surtout par des symptômes dépressifs plutôt modérés et persistants que profonds, est de deux à cinq fois plus élevé chez les personnes ayant une déficience visuelle que dans la population sans déficience visuelle. Le phénomène est considérable comme le démontrent les résultats de recherche du Lighthouse International de New York, cités par Horowitz (2002), estimant à 38 % le nombre de personnes âgées atteintes d'une déficience visuelle qui présenteraient des symptômes dépressifs. De plus, 36 % des sujets, interrogés moins d'un an après la fin des interventions en réadaptation, présentaient des symptômes dépressifs importants, et chez 21 % de ces personnes, les symptômes persistaient deux ans après la demande de services. Pour Galaria, Casten et Rovner (2000, p. 437), 38,6 % des personnes interrogées lors d'une étude menée auprès de 70 participants de 65 ans et plus seraient aux prises avec des symptômes de dépression majeure selon les critères du Geriatric Depression Scale (GDS), version 15 questions. Ce questionnaire est une «échelle de dépression gériatrique la plus connue et sans doute la plus utilisée [...]». Elle peut être remplie directement par le patient ou être passée par un soignant (psychologue, médecin, infirmier) (Lacoste et Trivalle, 2005, p. 44).»

Toutes les études et recherches concernant la déficience visuelle chez les personnes âgées concluent qu'un problème de santé mentale est probable et imminent dans une haute proportion. La déficience visuelle cause une nette diminution des activités quotidiennes et sociales et elle peut engendrer des sentiments d'incompétence, d'isolement, parfois même de désespoir et de dépression (Horowitz *et al.*, 2003, p. 342). D'un autre côté, les résultats d'une étude de Galaria, Casten et Rovner, 2000, p. 439-440) font ressortir que la présence de symptômes de dépression contrecarrerait la réalisation des habitudes de vie. Cette étude empirique démontre également que «l'abandon des activités et des intérêts est la voie principale menant la déficience visuelle à la dépression majeure (Galaria, Casten et Rovner 2000, p. 441).» De plus, un lien causal entre la perte de soutien social et la dépression a été établi (Donohue *et al.*, 1995).

Comme le soulignent Rondeau, Gresset et Lachance (1996, p. 8), «les réactions dépressives constitueraient un obstacle majeur à l'utilisation des aides techniques et des accessoires adaptés, en plus de retarder les services de réadaptation». Le fait de ne pas considérer la dépression lors de l'évaluation initiale aurait certainement une incidence sur la faible motivation de cette clientèle à entreprendre un programme de réadaptation (Leinhass et Hedstrom, 1994, dans Rondeau, Lachance et Gresset, 1996, p.9). Ces auteurs affirmeraient que la dépression devrait être traitée avant même d'entreprendre une démarche de réadaptation. De fait, l'état psychologique d'une personne atteinte de déficience visuelle peut influencer la personne de façon positive ou négative dans le processus de réadaptation et d'intégration menant à une participation sociale plus active.

Suivant l'esprit du sujet de recherche, il semble à ce point pertinent de présenter sommairement les services de réadaptation, lesquels sont offerts aux personnes de 65 ans et plus aux prises avec une déficience visuelle.

### 1.3. Les services de réadaptation: les politiques, les programmes et les services offerts

Les prochaines lignes dépeignent sommairement l'environnement institutionnel des services de réadaptation offerts aux personnes âgées ayant une déficience visuelle: l'influence du contexte politique, la description des services ainsi que le cadre théorique de référence qui encadre la prestation des services.

#### 1.3.1. La configuration des programmes du MSSS destinés à la déficience visuelle

Sur le plan provincial, les crédits alloués aux centres de réadaptation qui dispensent des services à la population québécoise vivant avec une déficience visuelle proviennent du MSSS. Les services offerts à ces personnes ont été rendus possibles grâce aux crédits alloués au programme-clientèle en déficience physique du MSSS. Cette classification des



programmes provinciaux traduit déjà de façon claire la philosophie et l'orientation des services. Effectivement, des subsides sont consentis aux centres de réadaptation qui desservent une population de territoires donnés, tous âges confondus, en fonction de la déficience physique. De plus, les sommes allouées pour les programmes en réadaptation sont davantage consacrées au programme aîné. L'INLB accueille dans une proportion élevée une clientèle âgée de plus de 65 ans, soit 68 % selon les *Faits saillants du rapport annuel 2009-2010* de l'INLB (2010, p. 20).

### 1.3.2. Les services offerts aux aînés à l'INLB

Avec ses 150 ans d'histoire, l'INLB est le plus important centre de réadaptation spécialisé en déficience visuelle du réseau québécois des services de santé et des services sociaux. Il couvre les territoires de la Montérégie, de Montréal et de Laval, et à titre supplétif, le Nord du Québec. De plus, des services surspécialisés sont offerts à l'ensemble des régions québécoises. Une gamme complète de services de réadaptation est dispensée par l'INLB aux personnes qui répondent aux critères d'admission. Selon ces critères, «toute personne ayant un diagnostic de déficience visuelle et qui présente des incapacités ayant un impact sur la réalisation de ses habitudes de vie pourra accéder à des services de réadaptation» (INLB, 2010, p. 8).

Pour recevoir des services, les personnes doivent présenter un rapport de la condition oculovisuelle rédigé par un professionnel de la vision (ophtalmologiste ou optométriste) qui confirme la déficience visuelle en raison des critères suivants: les modifications apportées aux critères d'admissibilité ont mené à l'élaboration et à l'implantation d'une offre de services adaptée aux personnes admissibles aux services de réadaptation et non au programme d'aides visuelles de la RAMQ. Après une évaluation de leurs besoins, les intervenants de l'INLB leur présentent des stratégies compensatoires à leur perte visuelle ainsi que des trucs et astuces en matière d'adaptation de tout ordre, dans le but de réduire ou d'éliminer les situations de handicap rencontrées. Selon les *Faits saillants du rapport annuel 2009-2010* (INLB, 2010),

L'Institut a procédé à une révision de ses critères d'admissibilité. Selon la nouvelle politique adoptée par le conseil d'administration en décembre 2008, toute personne ayant un diagnostic de déficience visuelle et qui présente des incapacités significatives ayant un impact sur la réalisation de ses habitudes de vie pourra accéder à des services de réadaptation et selon la gravité de sa déficience, au programme d'aides visuelles de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). [...] Les personnes qui ont des incapacités plus sévères peuvent se voir attribuer des aides techniques dans le cadre du programme de la RAMQ. Ces personnes doivent répondre aux critères d'admissibilité de la Régie de l'assurance maladie du Québec leur donnant accès aux aides visuelles : une acuité visuelle de chaque œil inférieure à 6 mètres/21 mètres (20 pieds/70 pieds), après correction appropriée (lunettes ou lentilles cornéennes) ou dont le champ de vision de chaque œil est inférieur à 60°.

Comme soulignée, la proportion de personnes âgées qui formulent une demande de services de réadaptation à l'INLB ne fait que croître. Cette augmentation peut s'expliquer par le vieillissement de la population, l'espérance de vie plus longue et par conséquent, l'accroissement du nombre de personnes âgées pouvant être atteintes de pathologies oculaires qui sont dégénératives.

En fonction des différentes situations de handicap, diverses interventions sont offertes, dont:

- l'attribution d'aides techniques et l'apprentissage à leur utilisation;
- l'adaptation de l'environnement physique pour le rendre pratique et sécuritaire;
- l'enseignement du braille et de la communication informatique adaptée;
- le soutien psychosocial;
- l'apprentissage des techniques d'orientation et de mobilité pour des déplacements sécuritaires et autonomes.

En ce qui a trait aux modalités de référence des personnes âgées aux services psychosociaux de l'INLB, elles consistent à adresser, par écrit, une description sommaire de la ou des problématique(s) psychologique(s) et sociale(s) observée(s). À titre de soutien, un guide destiné aux intervenants de réadaptation a été produit, dans lequel sont proposées différentes questions permettant l'évaluation des problèmes liés à l'adaptation et à ses conséquences (app. A) Il semble, selon les intervenants psychosociaux, que le manque de constance dans les références serait attribuable au malaise et à une faible sensibilité de certains intervenants en regard des facteurs liés à un état dépressif ou un trouble d'adaptation.

Sans que cette méthode soit «scientifique et empirique», l'étudiante, à titre indicatif, a tenté d'estimer le pourcentage de personnes âgées ayant reçu des services à l'INLB qui auraient pu être dirigées vers les services psychosociaux en raison d'un état dépressif. Pour ce faire, le taux de prévalence de 38 % de Horowitz (2002) a été appliqué sur le nombre total de personnes de 65 ans et plus inscrites au *Rapport annuel 2006-2007* (INLB, 2007), soit 3 358 personnes. Un nombre potentiel de 1 276 personnes âgées auraient pu être orientées vers les services psychosociaux du programme «Aîné» afin que soient évaluées les manifestations pouvant être associées à la dépression. La réalité est tout autre. Durant l'année financière 2006-2007, les psychologues du programme «Aîné» disent avoir reçu 129 demandes de référence dont 47 % d'entre elles (61) étaient en lien avec un état dépressif. En appliquant cette méthode de calcul, le taux de référence actuel de la clientèle du programme aux services psychosociaux serait de 5 %. Ces résultats internes laissent présager un écart important et appuient d'autant plus le bien-fondé de mieux comprendre les aspects psychosociaux liés à ce phénomène, et ce, au-delà des outils d'évaluation des besoins utilisés par le centre de réadaptation.

Dans la section qui suit, les questions et objectifs de cette recherche seront présentés. Sur la base d'observations et de discussions cliniques, certains questionnements demeurent en regard du fait que l'état psychologique et social de cette clientèle est peu examiné lors de la demande de services. Les personnes âgées ayant une déficience visuelle sont, de prime abord, évaluées à partir de leurs capacités et incapacités fonctionnelles. Comme décrites dans la littérature, les considérations psychosociales influencent le processus de réadaptation. Dans ce contexte, il importe de se demander quelle place est donnée aux conditions et impacts psychosociaux de la déficience visuelle lors de l'évaluation des besoins d'une personne âgée? En fait, ce sont toutes ces préoccupations qui ont servi de leitmotiv à l'élaboration de ce mémoire. Les chapitres qui suivent font foi du processus qui aura permis d'apporter tout au moins un éclairage plus précis sur ce phénomène qu'est la «dépression chez les aînés ayant une déficience visuelle».

#### 1.4. Le bien-fondé de cette recherche pour l'intervention psychosociale

Compte tenu de l'ampleur du problème de la dépression chez les aînés ayant une déficience visuelle, plusieurs éléments viennent appuyer la décision d'explorer les aspects psychosociaux de ce phénomène. Voici les plus déterminants:

- le nombre de personnes touchées par une déficience visuelle, surtout avec l'avancement en âge;
- la précarité des conditions de vie et d'existence des personnes âgées;
- le pourcentage des personnes âgées atteintes de déficience visuelle qui risquent de vivre un trouble dépressif lié à l'apparition d'une déficience visuelle (38 % selon Horowitz, 2002);
- le fait qu'un état dépressif constituerait un obstacle majeur à l'utilisation des aides visuelles et techniques et même à la démarche de réadaptation;
- la méconnaissance des services de réadaptation par les professionnels de la santé et des services sociaux et le faible nombre de personnes qui sont orientées vers des services psychosociaux;
- la dépression est sous diagnostiquée et sous traitée. Les outils de dépistage utilisés pour cette clientèle ne seraient pas appropriés (CNEG, 2000, p. 85)
- le manque d'attention des professionnels portée aux aspects psychosociaux liés à ce problème.

Les explications susnommées confirment non seulement la pertinence sociale de ce sujet, mais aussi la pertinence scientifique de ce projet puisque peu d'études québécoises ont porté sur les pratiques psychosociales en réadaptation de la déficience visuelle, surtout auprès des personnes âgées. De plus, les résultats et recommandations issus de cette étude seront présentés au comité de gestion clinique de l'INLB, puis soumis à une réflexion ultérieure susceptible de réévaluer les pratiques professionnelles et les contenus de programmation.

Somme toute, ces arguments justifient l'importance de considérer cet objet de recherche tant pour documenter cette question du point de vue des principaux acteurs concernés que pour enrichir, le cas échéant, les pratiques psychosociales et l'évaluation des besoins des personnes âgées vivant avec une déficience visuelle.

#### 1.4.1. Les questions de recherche: explorer davantage le phénomène de la dépression chez les aînés ayant une déficience visuelle

En fonction des justifications et constats précisés, se dégage la question de recherche suivante: quelles sont les perceptions<sup>9</sup> des personnes âgées de 65 ans et plus, usagers et usagères de l'INLB, en regard des dimensions psychosociales de la dépression?

En découlent quelques questions secondaires qui feront l'objet d'analyses:

1. Quelles sont les perceptions des personnes âgées ayant une déficience visuelle, par rapport à la déficience visuelle?
2. Quelles sont les perceptions des personnes âgées ayant une déficience visuelle, en regard de la vieillesse et du vieillissement?
3. Quelles sont les perceptions des personnes âgées ayant une déficience visuelle, en regard de l'état de santé physique et psychologique?
4. Quelles sont les attentes des personnes âgées ayant une déficience visuelle envers les services de réadaptation?

En quelques mots, la perception peut se comparer à une lunette qui teinte le regard que l'on porte sur le monde extérieur. La perception est donc une lecture centralisée de la réalité dont les renseignements sont triés par l'attention et la motivation. En fait, c'est une représentation consciente d'un objet construite à partir des sensations. Cette lecture, selon Dortier (2007), passerait par au moins trois étapes: sensorielle, perceptive et cognitive.

Sans vouloir élaborer davantage sur cette définition, les informations recueillies lors des entretiens sont sélectionnées, décodées et interprétées selon la perspective de chaque sujet. Le but n'étant pas de commenter le bien-fondé de chaque unité de sens, mais de rapporter fidèlement les propos comme ils ont été sentis, perçus et compris.

---

<sup>9</sup> «Nos yeux ne sont pas simplement une fenêtre transparente sur le monde. Voir, c'est être sensible aux informations venues du monde extérieur, mais c'est aussi les sélectionner, les organiser et les interpréter en fonction de nos schémas mentaux.» (Dortier, 2007)

#### 1.4.2. Les objectifs de recherche

Les objectifs de cette recherche sont centrés non seulement sur une compréhension du phénomène dont il est question, mais également sur le souci de ses retombées, sur l'avancement des connaissances et sur l'amélioration des pratiques. Il est souhaité que les résultats obtenus puissent être bénéfiques pour l'évaluation et l'intervention auprès des personnes âgées atteintes de déficience visuelle. Voici les trois objectifs de cette étude:

1. explorer les composantes psychosociales qui concourent à la dépression des personnes âgées atteintes de déficience visuelle, inscrites à l'INLB;
2. connaître les perceptions des personnes âgées ayant une déficience visuelle, concernant la déficience visuelle, la vieillesse, le vieillissement et la dépression;
3. présenter aux équipes de réadaptation dédiées aux aînés un complément d'informations psychosociales pouvant enrichir l'évaluation globale des besoins des personnes âgées ayant une déficience visuelle et les interventions.

Pour faire suite à cette description de ce phénomène, le prochain chapitre s'intéresse aux principaux concepts de cette étude, soit la déficience visuelle, les différentes perspectives de l'avancement en âge (vieillissement et vieillesse) et la dépression selon la perception des sujets. En particulier, les aspects psychosociaux relatifs à chaque concept qui exercent une influence sur les personnes âgées atteintes d'une déficience visuelle et sur le processus menant à un état dépressif seront présentés. Un court chapitre présentera un sommaire de l'appréciation des services de l'INLB et d'autres types de ressources de la communauté.

## CHAPITRE II

### LES DIMENSIONS CONCEPTUELLES LES ASPECTS PSYCHOSOCIAUX DE LA DÉPRESSION CHEZ LES AÎNÉS AYANT UNE DÉFICIENCE VISUELLE

Ce chapitre présente le modèle théorique de référence en réadaptation utilisé notamment à l'INLB ainsi que les différents concepts relatifs aux principales dimensions de cette recherche, soit le vieillissement et la vieillesse, la dépression et la déficience visuelle.

#### 2.1. Le modèle théorique de référence en réadaptation

Une recension des écrits menée à l'INLB en 1996 présente les principaux modèles théoriques qui ont été élaborés pour comprendre l'ensemble des réactions observées en lien avec l'adaptation des personnes ayant une perte de vision (Rondeau, Lachance et Gresset, 1996)<sup>10</sup>. Cet ouvrage précise que les applications inspirées de la théorie psychodynamique ont laissé place depuis les quinze dernières années à un modèle plus systémique. Cette dernière approche s'arrime davantage avec la mission de la réadaptation en déficience visuelle décrite par ces auteurs. À l'INLB, le programme s'adressant aux aînés s'inscrit d'ailleurs dans cette mouvance théorique. Le cadre de référence choisi par l'INLB est le modèle du Processus de production du handicap [PPH] de Fougeyrollas *et al.* (1998). Les équipes multidisciplinaires

---

<sup>10</sup> Depuis la diffusion de ce document, aucune autre publication québécoise traitant du même sujet n'a été produite. Il faut donc se référer à ce contenu qui apparaît encore très actuel.

des programmes s'en inspirent et offrent les services sur la base de la réduction des situations de handicap.

En effet, d'inspiration systémique, le PPH, reconnu par l'Office des personnes handicapées du Québec, est le cadre conceptuel de référence en réadaptation physique au Québec. Il répond aux orientations ministérielles en matière de déficience physique et est l'instrument privilégié au Québec pour comprendre la dynamique du processus de développement humain et les éléments qui l'influencent.

Depuis la fin des années 1980, le PPH fait valoir le rôle de l'environnement dans la situation de vie de la personne, ajoutant une notion d'interrelation entre les concepts.

Le handicap devrait toujours être considéré comme le résultat situationnel d'un processus interactif entre deux séries de causes ou de déterminants soit les caractéristiques des déficiences et des incapacités découlant de maladies et traumatismes, et les caractéristiques de l'environnement créant des obstacles ou facilitateurs physiques ou socioculturels dans une situation donnée : vie familiale, emploi, éducation, loisirs, revenu, climat, etc. (Réseau international sur le Processus de production du handicap [RIPPH], 2000, p. 58)

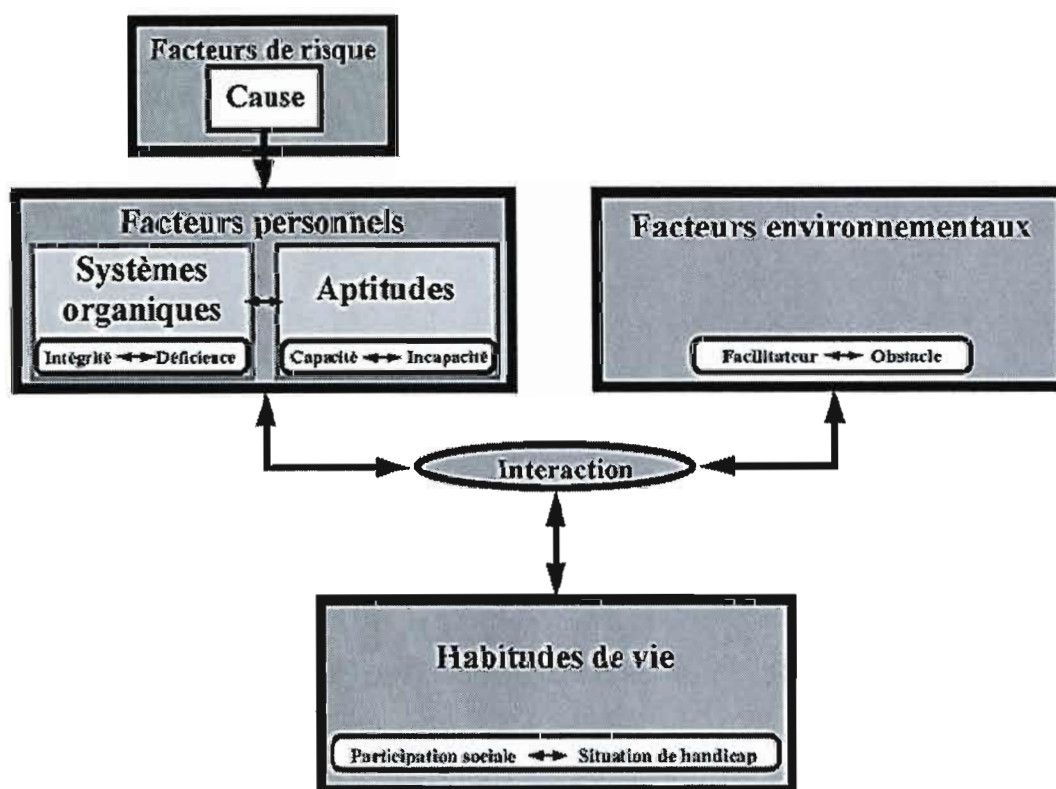
Le PPH, reconnu au plan international, présente une classification très exhaustive de diverses variables se rapportant à l'être humain, à ce qui peut lui porter atteinte, à son environnement et à son fonctionnement social.

Le concept à la base du modèle est celui de «production du handicap»; le handicap n'étant pas une propriété intrinsèque, mais découlant plutôt de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Le handicap ne désigne donc pas la personne, mais plutôt une situation d'une ou de plusieurs facettes de son fonctionnement social.

Le cadre conceptuel PPH comporte plusieurs dimensions: les facteurs de risque, les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Chaque dimension renferme sa propre nomenclature et son évaluation repose sur une échelle continue allant d'une valeur positive à une valeur négative.



La figure 2.1 fait ressortir les facteurs de risque qui se traduisent comme étant «[...] un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne (Fougeyrollas *et al.*, 1998, p. 41).» Si ce facteur de risque a effectivement entraîné une atteinte, il devient une cause. Concrètement, les risques qui s'y rattachent réfèrent aux aspects biologiques, environnementaux et physiques, à l'organisation sociale et aux comportements individuels et sociaux.



© RIPPH/SCCIDIH 1998

**Figure 2.1** Modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne. (Tirée de RIPPH, 2000.)

La dimension intitulée «facteurs personnels» renvoie aux caractéristiques qui incombent à la personne elle-même et se répartit en deux: les systèmes organiques et les aptitudes. Dans le PPH, l'évaluation de l'état des systèmes organiques de la personne s'effectue à partir d'une échelle qui comporte deux finalités: l'intégrité et la déficience. En ce qui concerne les aptitudes, cet aspect réfère à «[...] la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale (Fougeyrollas *et al.*, 1998, p. 69).» Le modèle considère la capacité et l'incapacité à chaque extrémité du continuum.

Une autre dimension développée dans ce cadre conceptuel concerne les facteurs environnementaux qui rassemblent des éléments extrinsèques de la personne (par exemple, les facteurs socioculturels et politiques) et se décrivent comme étant: «[...] une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société (Fougeyrollas *et al.*, 1998, p. 111).» Chaque élément relevant des facteurs environnementaux se mesure également sur un continuum allant des facilitateurs aux obstacles.

Finalement, les habitudes de vie, regroupées dans une autre dimension, se basent sur la capacité de réalisation des activités de la vie quotidienne et domestique sur les plans de la nutrition, des soins personnels, de la communication, des déplacements, des relations interpersonnelles, etc., ainsi qu'aux rôles sociaux. Chaque composante des habitudes de vie se mesure sur une échelle allant de la participation sociale à la situation de handicap. La participation sociale se traduit par «[...] la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles) (Fougeyrollas *et al.*, 1998, p. 36).» Une situation de handicap, qui est le produit de cette même interaction, réfère pour sa part à la «[...] réduction de la réalisation des habitudes de vie (Fougeyrollas *et al.*, 1998, p. 36).»

Tous les aspects du processus se veulent interactifs et évolutifs, ce qui signifie qu'un changement dans un domaine donné risque d'avoir un impact dans un autre, et conséquemment, transformer certaines données du domaine personnel ou environnemental. Il faut d'abord amasser de façon indépendante les informations qui concernent un individu. Lorsque la cueillette d'informations est terminée, des liens potentiels de cause à effet peuvent

être effectués, et ce, peu importe le sens et la direction des critères à analyser (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2000).

### 2.1.1. Une critique concernant le modèle du PPH

Les services offerts à la clientèle de l'INLB font suite à une évaluation de besoins, laquelle s'appuie sur le cadre de référence du PPH. Il y a lieu de souligner que les dimensions contenues dans cette évaluation sont importantes. Toutefois, les aspects psychosociaux de la personne en situation de handicap ne sont pas entièrement pris en compte et gagneraient à être plus élaborés, détaillés et adaptés notamment en regard de la réalité des personnes âgées. De fait, les considérants sociaux se limitent essentiellement aux rôles sociaux et aux habitudes de vie. Le questionnaire issu du PPH mesurant les habitudes de vie, le MHAVIE 3.0 (Fougeyrollas *et al.*, 2002), en témoigne. Bref, la nature du cadre PPH, approuvé par l'OMS, porte particulièrement une attention aux aspects fonctionnels de la personne et s'attarde moins aux dimensions personnelles et sociales. En plus de se référer au cadre théorique (PPH) pour classer les données issues des entretiens de cette étude, deux angles additionnels sont proposés et ajoutent une seconde étape au tri. Le premier étant de considérer l'unité de sens en fonction du «rapport à soi», comme les perceptions, les sentiments, les craintes et l'estime de soi ou du «rapport aux autres» comme les préjugés, les représentations sociales, les stéréotypes, les perceptions des perceptions des autres, etc.

Des observations de la chercheuse démontrent que certains intervenants du programme «Aîné» de l'INLB ajoutent, en commentaire, des informations à caractère psychosocial à la suite de l'évaluation PPH; lesquelles n'ont pu être colligées ailleurs dans le formulaire. Or, des données psychosociales permettraient sûrement de consolider le plan d'intervention et par surcroît, les services à offrir.

Le modèle conceptuel du PPH, tel que présenté dans sa dernière version, gagnerait à considérer davantage les composantes de nature identitaire (informations intrasubjectives) et psychosociales comme concepts de référence. Par exemple, l'état psychologique et l'aspect social d'une personne vivant avec un handicap seraient scrutés, à savoir les perceptions de la

personne elle-même en regard de sa déficience, de ses capacités, de ses compétences ainsi que le regard qu'elle porte relativement aux perceptions d'autrui. De plus, examiner les aspects affectifs des relations sociales des aînés serait une zone d'exploration supplémentaire pour la recherche permettant ainsi de comprendre à la fois la dépression ainsi que les stratégies d'adaptation des aînés ayant une déficience visuelle, comme le soulignent Horowitz *et al.* (2003, p. 343).

Il existe un instrument de mesure validé et simple à utiliser dans sa version abrégée à quatre questions qui est connu en gériatrie: le mini-GDS. Cet instrument vise à évaluer la probabilité de présence d'une dépression chez les personnes âgées (Almeida et Almeida, 1999, p. 858; Clément *et al.*, 2001, p. 329).

Cela dit, cette étude exploratoire encourage les centres de réadaptation en déficience visuelle à standardiser la cueillette de données psychosociales.

Parmi les trois dimensions de cette étude, la prochaine section présente diverses perspectives à l'égard de l'avancement en âge, l'un des thèmes à l'étude dans ce mémoire.

## 2.2. L'avancement en âge (vieillissement et vieillesse): différentes vues

Les concepts de vieillissement et vieillesse sont souvent confondus. Si le vieillissement est identifiable à travers différentes manifestations objectivement observables, notamment le corps, les paramètres de la vieillesse sont beaucoup plus nébuleux. La vieillesse serait une construction sociale (Martin-Sanchez, 2002, p. 4).

Selon le gérontologue russe Medvedev (1990), le nombre de théories qui s'affrontent dans le domaine de l'avancement en âge est important. De fait, il existerait plus de 300 théories du vieillissement qui présentent des regards variés sur les origines de ce phénomène. Cependant, un grand nombre d'entre elles ne s'intéressent pas réellement aux origines, mais plutôt à la mécanique de la sénescence. En ce sens, elles ne sont pas nécessairement contradictoires, mais seulement utiles pour décrire plusieurs aspects d'un

même phénomène (Austad, 1990). Lauzon<sup>11</sup> (1980) affirme même que «les colloques, les enquêtes et les recherches sur le troisième âge se succèdent à un rythme inégalé. Malgré cet engouement pour les problèmes du troisième âge, les principales théories psychosociales du vieillissement demeurent toujours fort peu connues [...] dans le milieu de la gérontologie sociale.»

D'un point de vue historique, l'approche médicale de la vieillesse fait figure de proue au cours du XIX<sup>e</sup> siècle. Mishara et Riedel (1984) expliquent que la sénescence est habituellement décrite par le dysfonctionnement du système immunologique, par des mécanismes de vieillissement inhérents à la cellule, par des altérations du système endocrinien et des déclencheurs génétiques. Ces auteurs précisent que l'approche biomédicale a manifestement été la plus populaire en aval du développement de la gérontologie. Comme le soulignent Caradec et Singly (2001, p. 29), «[...] en multipliant les descriptions de dégradations physiques liées à l'âge, la gériatrie a participé à l'éclosion d'une image plus pessimiste de la vieillesse.»

Les manifestations liées au vieillissement ont surtout été explorées et popularisées par les voies de l'anatomie et de la physiologie, soit par le ralentissement des organes, des systèmes et des fonctions de l'organisme. Sont attribuées à la vieillesse, des propriétés dévalorisantes faisant en sorte que les représentations sociales qui en découlent deviennent négatives: des corps vieillissants, en décrépitude et inévitablement en perte d'autonomie ou à une santé précaire (Ulysse et Lesemann, 1997, p. 31). Les représentations sociales du vieillissement influencent donc les mentalités ainsi que la conception individuelle et collective de cette étape de vie, la plupart du temps de façon dépréciative.

Quoique plusieurs ouvrages aient décrit le vieillissement par des aspects biologiques, certains auteurs ont reconnu l'existence de caractéristiques systémiques, considérant à la fois les aspects biologiques, l'expérience de vie individuelle ainsi que les contextes sociodémographique et culturel, comme le mentionne Lefrançois (2004).

---

<sup>11</sup> Jean-Serge Lauzon est chargé de cours à l'Université d'Ottawa et à l'Université du Québec à Hull en gérontologie sociale

Il semble crucial dans le cadre de ce mémoire de faire connaître le point de vue sociologique du vieillissement pour mieux comprendre les impacts qui y sont liés. Contrairement au sens donné au vieillissement qui se caractérise par un processus biologique,

la vieillesse n'est donc pas réduite à une réalité objective – ici, biologique faite d'usure et d'incapacités — puisque chaque culture et même chaque époque réinterprètent socialement les différences entre groupes d'âge [...] le vieillissement, qui est un processus biologique, et la vieillesse, qui est une construction sociale. (Marie-Marthe T.-Brault citée dans Langlois, 1994, p. 1113)

Les aspects socioculturels liés à l'âge jouent un rôle important sur la pression sociale que subissent les personnes vieillissantes. En effet, l'âgisme est une représentation culturelle bien enracinée dans notre civilisation occidentale. Il porte préjudice aux personnes âgées en regard de leurs capacités d'être actives socialement et contribue aussi à la construction du handicap social et de la marginalisation des aînés (Lefrançois, 1997, p. 55). Le mémoire présenté par l'OVS (2007, p. 3) explique:

[...] que l'âgisme social se définit comme des attitudes négatives vis-à-vis des aînés surtout lorsque ceux-ci sont en perte d'autonomie, en étant de dépendance suite à des maladies, des accidents, etc. De plus des comportements hostiles vis-à-vis des aînés comme voir ceux-ci en tant que personnes inutiles en raison de leur âge ont aussi des conséquences négatives pour la santé et le bien-être psychologique, accentuant les stéréotypes, les mythes qui dévalorisent les aînés. [...] Dans notre société capitaliste, les personnes âgées sont considérées de plus en plus comme des empêcheurs de tourner en rond et sont de plus en plus victimes de stéréotypes sociaux : Utilisation exagérée des soins de santé, ruine des systèmes de pension.

À l'aurore du XXI<sup>e</sup> siècle, la société contemporaine, notamment les «baby-boomers» valorise un modèle culturel de jeunesse. La représentation qu'on se fait d'une «personne aînée» correspond à la longévité, la réduction des capacités, le souci de l'apparence, la diminution de l'incidence des maladies associées à l'âge, ce qui contribue également au poids social que vivent les personnes en âge avancé. En résumé, l'apparition d'une déficience visuelle, couplée aux représentations sociales du vieillissement et de la vieillesse — menaçant l'identité, l'estime de soi et l'autonomie des personnes âgées — favorise des difficultés d'adaptation sociale.

En somme, les différentes figures liées à l'avancement en âge ont donc un impact non négligeable sur la personne qui vit une perte au plan physique, notamment une déficience

visuelle. Il importe que cette dynamique sociale soit dans la compréhension de l'expérience vécue par les personnes âgées ayant une déficience visuelle et de l'impact que ces représentations sociales de la vieillesse en âge peuvent avoir sur elles.

Après avoir illustré les différentes facettes de l'avancement en âge, la prochaine étape est de présenter différentes perspectives du concept central de cette étude, soit la dépression, notamment vécue par les aînés.

### 2.3. La dépression et ses différentes figures

Cette partie de la recherche s'inspire, en grande partie, du mémoire de Lapointe (2005), ouvrage émaillé de réflexions épistémologiques bien ficelées qui présente une sociologie critique de la dépression. L'auteure questionne les processus socioculturels qui contribuent au façonnage et au sens de la dépression et avance que le phénomène social de la dépression transcenderait les dimensions pathologiques, psychiatriques et de dysfonction neurochimique.

Avant d'aborder plus spécifiquement la perspective sociologique de la dépression, angle privilégié ici pour comprendre le phénomène de la dépression, les deux courants de pratique les plus populaires des sociétés québécoise et canadienne, même mondiale, seront présentés succinctement, soit les approches biomédicale et psychologique. Ces schèmes de pensée influencent les représentations et ont un impact sur la façon de comprendre la dépression, de modeler les approches ainsi que la prestation des services. Voici un résumé de chacune de ces théories qui font foi d'une force éminente pour expliquer les causes du phénomène de la dépression.

Selon l'OMS, organe d'influence dans le domaine de la santé et des services sociaux, la dépression apparaît comme un problème qui atteint l'ensemble de la population, sans discrimination économique, sociale ou culturelle.

L'explication médicale de la dépression proviendrait d'un désordre biochimique causé par un dysfonctionnement des neurotransmetteurs, ou bien s'expliquerait par des fluctuations



hormonales. La dimension mentale de la maladie serait donc liée à la dimension biologique. Comme l'explique Lapointe (2005), en référence à cette forme d'analyse, la dépression – tout comme le vieillissement – aurait son fonctionnement propre et un dispositif naturel expliqués par l'existence d'une constitution neurochimique, facteurs biologiques ou une prédisposition génétique qui prédestinent la personne à la dépression.

Lincourt Éthier (2002) explique qu'il faut également considérer selon approche biologique...

[...] l'altération de la neuro-transmission par un déficit métabolique de certains neurotransmetteurs en particulier la dopamine, la norépinéphrine, la sérotonine et l'épinéphrine. La désynchronisation des rythmes circadiens est également relevée, on fait ici référence aux anomalies qu'on retrouve dans le vieillissement et qui perturbent les stages du sommeil [...]

Un événement traumatisant ou une perte subite aurait un effet d'accélération.

Même les plus fervents partisans de l'approche biomédicale reconnaissent avec réserve l'influence des facteurs socioculturels et intrasubjectifs de la dépression.

[...] Les manifestations subjectives de la dépression (tristesse, douleur morale, idées noires, etc.) semblent moins attirer l'attention des psychiatres que les dysfonctionnements de l'action et leurs manifestations objectives (ralentissement psychomoteur, perte d'énergie, fatigue, insomnie, manque d'appétit, etc.) C'est le déficit énergétique et non la tristesse qui caractérise de plus en plus le « syndrome » dépressif, car quelqu'un peut souffrir, mais pour qu'il soit déprimé, il lui faut plus que souffrir, il lui faut être bloqué dans ses activités. (Otero, 2007, p. 163)

Selon cette perspective, le traitement de choix pour remédier à la dépression serait principalement la médication, notamment les antidépresseurs, qui demeure la solution la plus populaire. Toutefois, des études n'ont pas démontré un lien fonctionnel entre la prise de ce type de médication et la rémission de la souffrance. Encore aujourd'hui, le professionnel de la santé est le principal thérapeute de la dépression, quoique la biologie ne puisse expliquer pourquoi le corps réagit d'une telle manière à un certain moment de son existence. Comme le soulève en l'occurrence Lapointe (2005), la dépression serait une « épidémie d'étiquettes » fabriquées et diffusées par l'univers biomédical.



De son côté, Lapointe (2005) explique que l'approche psychologique émet l'hypothèse d'une psychogenèse de la dépression, c'est-à-dire qu'elle prendrait racine et se développerait à partir de la pensée qui serait à l'origine d'un comportement, d'une conduite, d'une maladie mentale ou organique. Ce «mal-être» serait causé par une expérience subjective. L'interprétation que l'on peut s'en faire est différente selon le cadre théorique qui l'explique. La dépression découlerait soit d'un conflit intrapsychique, de difficultés existentielles, d'un trouble émotif, d'un trouble cognitif ou d'un trouble de comportement. La psychothérapie serait tout indiquée pour aider la personne à traverser cet état difficile.

Deux courants thérapeutiques de l'approche psychologique ont fait leur marque et ont été les plus en vogue pour traiter la dépression: l'approche psychanalytique et l'approche cognitivo-comportementale, comme le rapporte Lapointe (2005). La première explique la dépression comme la réactivation d'un conflit intrapsychique inconscient, notamment l'expression d'un deuil en suspens. La deuxième approche sous-entend que la manière d'être, d'agir et de se sentir attachée aux souffrances affectives provient des pensées et des comportements inappropriés qui sont assimilés à travers les relations, comportements et pensées véhiculées par l'entourage.

La même auteure présente le point de vue de Coyne qui «suppose que les personnes susceptibles de vivre une dépression sont celles qui ont vécu énormément de stress sans avoir reçu un support préalable du milieu (Lapointe, 2005, p. 34).» Cette affirmation rejoint davantage l'esprit de la présente étude.

Mishara et Riedel (1984), deux auteurs ayant publié de nombreux ouvrages sur la psychologie du vieillissement, présentent les théories psychologiques de la dépression selon un regroupement en quatre types:

- le type freudien ou dynamique, stipulant que la dépression est fréquemment provoquée par une perte qui s'accompagne de sentiments de culpabilité; les personnes âgées, qui ont généralement cumulé de nombreuses pertes, auraient, selon Freud, des raisons de se sentir coupables;
- le type behavioriste, dont les partisans associent le processus menant à la dépression aux pertes de renforcements positifs, tant physiques que sociaux (Ferster, 1974);

- le type cognitif, expliqué par Beck (1967) par une triade cognitive négative associée aux représentations du soi, du monde extérieur et de l'avenir, qui serait la base théorique de la dépression, dont le développement fait suite à des déformations du raisonnement et des ruminations négatives;
- le type social, qui selon Sullivan (1953) évoque plutôt que notre personnalité dépend en grande partie de notre tendance à nous voir à travers les yeux des autres et que notre estime de soi serait fondée sur la perception des autres. Plus on s'isole socialement pour éviter les idées négatives perçues, plus les pensées négatives envers soi-même augmentent.

Somme toute, les approches biomédicale et psychologique de la dépression ont manifestement été, au cours des dernières décennies, les écoles de pensée de premier niveau pour comprendre, dépister, évaluer et traiter la dépression. Il n'en demeure pas moins que «les personnes dites dépressives exprimeraient par le biais de leurs symptômes plus qu'un simple état psychologique ou biologique, elles manifesteraient quelque chose provenant de leur monde intérieur et de leur rapport propre au monde extérieur (Lapointe, 2005, p. 69).» Dans ce sens, l'approche biomédicale «renoncerait à une compréhension épistémologique du phénomène» de la dépression et ne se limiterait qu'à une «symptomatologie neutre, objective et mesurable (Lapointe, 2005, p. 86).»

La perspective psychosociale offrirait un point de vue plus global en regard de cette question qui reconnaît l'influence de l'aspect environnemental sur la personne. Il constitue la pierre angulaire de cette démarche exploratoire. Les entretiens réalisés avec des personnes âgées viendront confirmer ou pas les écrits en regard du phénomène de la dépression chez les aînés vivant avec une déficience visuelle.

#### 2.4. Une vision psychosociale de la dépression chez les aînés ayant une déficience visuelle

Dans ce mémoire, la dimension perceptuelle du «rapport aux autres» est explorée. Afin d'y arriver, les sources d'inspiration proviennent d'écrits qui précisent l'importance d'une compréhension systémique du processus menant à la dépression. La théorie psychologique et

sociale du phénomène de la dépression décrite par Mead (1933, 1934) et citée dans Mishara et Riedel (1984, p. 154) et par Beck (1967) paraît particulièrement intéressante en regard de la mission et de la philosophie d'intervention à l'INLB. Cette théorie soutient la...

[...] tendance à nous voir à travers les yeux des autres ainsi qu'à nous saisir dans les réactions et les interactions à notre égard. [...] Ce concept de l'estime de soi fondée sur la perception des perceptions d'autrui signifie que tous nos comportements sont orientés en fonction de cet « autre généralisé », qu'il soit présent ou non.

Selon les mêmes assises que celles décrites dans la perspective sociologique de la vieillesse, la construction d'un diagnostic répond aux règles culturelles, à la subjectivité de l'observateur et élimine presque entièrement l'opinion et le point de vue de la personne. En donnant droit de parole aux personnes âgées, elles ont l'opportunité de livrer leur point de vue et leurs conceptions propres du monde et des situations qu'elles vivent. C'est sous ce regard subjectif de personnes qui ont franchi l'épreuve de la perte de vision que se construisent les résultats de cette recherche.

Selon l'angle psychosocial, la dépression serait donc la conséquence d'une réponse individuelle à un « malaise de civilisation ». Plus la personne est éloignée de sa société et plus « son existence est de plus en plus opprimée par celle-ci (Zarifian, 1994, cité par Lapointe, 2005, p. 70). »

Comme l'expliquent Mishara et Riedel (1984), l'isolement social provient en bonne partie d'un angle typiquement subjectif notamment du regard que la personne âgée porte sur elle vis-à-vis de son entourage. Ce processus laisse croire en un phénomène d'autorejet social et d'autoexclusion.

Les personnes âgées dont l'interaction est limitée et parfois négative peuvent se dire: « C'est peut-être une bonne chose que je ne fréquente plus beaucoup de gens parce qu'ils me trouveraient probablement vieille, infirme et bête. » De telles pensées les incitent à éviter les contacts avec autrui, ce qui ne fait qu'augmenter leurs idées négatives à l'égard d'elles-mêmes. (Mishara et Riedel, 1984, p. 154)

Conséquemment, naissent des sentiments de désarroi qui se démarquent par l'absence ou la diminution de certaines compétences sociales et la présence de comportements inadaptés ou peu adaptés aux circonstances.

D'un point de vue sociologique, Otero (2007) explique que le phénomène de la dépression a changé de visage au cours des années et n'est plus perçu comme une forme morbide de tristesse. Il soutient que le drame de la personne dépressive n'est pas celui de la soumission à l'autorité, mais plutôt de la vulnérabilité sociale qui s'ajoute à l'impuissance et à la frustration de ne pas être à la hauteur. En d'autres mots, ce phénomène pourrait expliquer le processus menant à une baisse d'estime de soi.

#### 2.4.1. Les principales composantes psychosociales de la dépression chez les personnes âgées

Dans le but de préciser les fondements de cette étude, les principales composantes psychosociales ont été recensées. Elles constituent des repères conceptuels pertinents dans cette recherche-ci. En particulier, plusieurs études qui s'intéressent à l'état psychologique des personnes âgées ayant une déficience visuelle et la dépression considèrent que plusieurs facteurs agissent sur l'état de santé et l'état psychologique. En effet, l'âge, le genre, la scolarité, les événements stressants ou traumatiques actuels et au cours de la vie, le soutien social et familial, la perception de l'état de santé et de l'état psychologique complèteraient l'inventaire. Voici quelques précisions sur chacune de ces caractéristiques.

##### *L'âge*

La prévalence de la dépression chez les aînés serait quatre fois plus prédominante chez ceux-ci que dans la population en général. (Poplawski, 1991, p.28). La dépression chez les aînés figure au premier rang des maladies géro-psi-chiatriques diagnostiquées. La prévalence des états dépressifs pourrait osciller entre 10 et 65 % chez la population âgée de plus de 65 ans (Lincourt Éthier, 2002).

##### *Le genre*

Dans la population en général, les femmes ont un plus haut taux de dépression que les hommes du même groupe d'âge, dont un rapport de deux pour un. Cette même proportion existe en dernière phase de vie (Lincourt Éthier, 2002). Plus de femmes que d'hommes

démontrent des symptômes de dépression. Selon Poplawski (1991), certains hommes tendent à masquer leurs symptômes.

### *La scolarité*

Comme citées par Stephens, Dulberg et Joubert (2000), des études démontrent une relation entre la scolarité et la dépression. Moins une personne est scolarisée, plus les risques de dépression seraient élevés. Les résultats de recherche considèrent que l'estime de soi, le sentiment de contrôle, le bonheur et la joie de vivre augmenteraient avec le niveau de scolarité. Dans le cadre de ce mémoire, cette dimension ne sera pas prise en compte étant donné que quelques sujets n'avaient pas de souvenir du degré de leur scolarité.

### *Les événements stressants ou traumatiques actuels et au cours de la vie*

Des situations stressantes ou traumatisantes sont définies par des pertes hors du contrôle de la personne et par la nature imprévue d'événements (maladie, rupture, décès, baisse subite de revenu et manque de soutien social) (Poplawski, 1991, p. 38). Comme le précisent Stephens, Dulberg et Joubert (2000), le niveau de stress actuel est un des facteurs le plus étroitement lié à l'état de santé mentale. De plus, il convient que le risque de dépression est deux fois plus élevé chez les personnes qui ont déclaré avoir vécu deux événements marquants ou plus dans leur vie.

### *Le soutien social et familial*

C'est le facteur le plus fortement et positivement lié au sentiment de cohésion, à l'estime de soi, au sentiment de contrôle et au bonheur, puis, négativement lié à la dépression, au niveau de détresse et à l'impact de la détresse. Comme l'affirment Rondeau, Lachance et Gresset (1996), le soutien d'un conjoint, d'un proche ou d'un intervenant (psychothérapie, réadaptation ou autres) contribuerait à réduire les symptômes dépressifs chez les personnes âgées ayant une déficience visuelle.

### *La perception de l'état de santé physique*

Il existerait une étroite relation entre les problèmes chroniques de santé physique, la dépression, la déficience cognitive et le rapport entre la restriction de l'activité physique et des problèmes de santé mentale. «L'évaluation subjective que fait une personne de ses

propres capacités s'avère [...] tout aussi importante que son état de santé réel (Rondeau, Lachance et Gresset, 1996, p. 10).»

### *La perception de l'état psychologique*

La progression des maladies oculaires liées au vieillissement serait associée aux manifestations psychologiques et sociales suivantes:

une perte de confiance en soi, une baisse d'estime de soi et du sentiment de sa propre valeur, une perte d'autonomie, d'indépendance et de sécurité, une diminution des capacités à participer à des activités récréatives et d'entretenir des relations interpersonnelles significatives. (Rondeau, Lachance et Gresset, 1996, p. 4)

Ce chapitre a présenté les principaux concepts utilisés dans cette recherche, c'est-à-dire le vieillissement, la dépression ainsi que la déficience visuelle. Chaque perspective présente compréhension particulière du concept et du problème sous-jacent. Toutefois, la déficience demeure un facteur de risque à la sécurité personnelle ou au contrôle, lequel fragilise, à des degrés différents, les possibilités d'adaptation et, par surcroît, affectent à divers degrés les symptômes dépressifs.

Il est souhaité que les concepts choisis (déficience, avancement en âge et dépression) permettent de dégager distinctement les perceptions des sujets par dimensions et de faire des liens entre lesdits concepts, s'il y a lieu. Les propos recueillis seront utiles le cas échéant pour valider ou non le choix des concepts ainsi que la stratégie de cueillette. De plus, la chercheuse comparera les résultats afin de dégager si possible des pistes de réflexion en lien avec les objectifs de cette étude.

En fonction des dimensions choisies pour explorer la question de recherche, le prochain chapitre décrit la démarche méthodologique utilisée pour traiter et classifier les propos recueillis des sujets fidélité.

## CHAPITRE III

### LA MÉTHODOLOGIE

#### DONNER LA PAROLE AUX AÎNÉS AYANT UNE DÉFICIENCE VISUELLE

Ce chapitre présente toutes les étapes de la démarche méthodologique choisie par la chercheuse qui a permis, dans un premier temps, de recueillir les perceptions des dix sujets en lien avec les trois dimensions exposées et par la suite, de transformer les unités de sens en résultats et pistes de réflexion.

##### 3.1. L'approche qualitative

Ce mémoire s'inscrit dans une méthodologie de recherche qualitative, exploratoire et d'approche inductive, qui vise à améliorer les connaissances se rapportant à l'influence des composantes psychosociales de la dépression des personnes âgées atteintes de déficience visuelle. Compte tenu de l'importance des aspects subjectifs et des perceptions dans la construction de la dépression, l'angle privilégié pour effectuer cette exploration est celui de l'opinion des sujets, soit les personnes âgées ayant une déficience visuelle.

Les données qualitatives et l'attention portée à l'expérience vécue des personnes sont fondamentalement adaptées à la localisation des significations que les individus ont des événements, des processus et des structures de leur vie – leurs perceptions, hypothèses, préjugés, suppositions [...] Elles permettent de connecter ces significations au mode social qui les environne. (Miles et Huberman, 2003, p. 28)

Comme précisée par ces auteurs, dans un ouvrage réédité portant sur l'*Analyse des données qualitatives*, la richesse de l'approche qualitative réside dans l'apport du subjectif

dans la compréhension du réel. Les auteurs précisent que la méthode qualitative présente au chercheur des faits qui sont d'autant plus «chargés de théorie» (p.17).

[...] la recherche qualitative étudie les choses dans le milieu naturel et interprète les phénomènes en se fondant sur les significations que les participants donnent à ces derniers. (Denzin et Lincoln, 1994, cité dans Fortin, Côté et Fillion, 2006, p. 22)

Fortin, Côté et Fillion (2006) renforcent ce point de vue en affirmant que l'expérience d'une personne, en lien avec sa souffrance ou ses espoirs, lui est propre et non généralisable aux autres. Elle ne peut être connue que par la description subjective que la personne en fait. Ils précisent que:

Les croyances attachées à la recherche qualitative prennent en compte la globalité des êtres humains, notamment leur expérience de vie et le contexte dans lequel se situent les relations avec l'environnement [...]. (p. 25)

Comme le pensent Miles et Huberman (2003), la méthode qualitative est donc la meilleure «stratégie de découverte et d'exploration» pour connaître les facteurs associés au phénomène à l'étude, soit pour faire connaître le point de vue des personnes âgées ayant une déficience visuelle en regard de la dépression. Pour ce faire, un angle psychosocial de la dépression a été privilégié.

Cette approche s'avère, dans ce contexte, la plus appropriée pour explorer un domaine où l'étendue des connaissances sur la dépression des personnes âgées ayant une déficience visuelle en est à ses balbutiements. Ce choix permet alors de développer une compréhension plus étoffée d'un phénomène complexe, encore peu documenté dans la culture québécoise, et de comprendre les dynamiques sociales à l'œuvre, et ce, du point de vue des usagers (Lefrançois, 1992, p. 44).

Finalement, cette étude exploratoire, basée sur des entretiens semi-dirigés réalisés auprès d'usagers de l'INLB ayant déjà reçu des services de réadaptation, vise avant tout à recueillir les perceptions en regard des dimensions psychosociales de la dépression chez les personnes âgées ayant une déficience visuelle.



### 3.2. La population à l'étude

Cette recherche cible les personnes âgées de 65 ans et plus — femmes et hommes — atteintes d'une déficience visuelle qui sont inscrites au programme «Aîné» de l'INLB.

En 2009-2010, ce programme a donné des services à 4 508 personnes âgées de 65 ans et plus sur un total de 6 723 usagers (INLB, 2010). Les aînés représentent 67 % du nombre total de personnes ayant reçu des services de réadaptation, résidants des territoires de Montréal, de la Montérégie et de Laval.

À l'INLB, le programme «Aîné» offre des services d'adaptation et de réadaptation permettant aux personnes âgées ayant une déficience visuelle de mener une vie personnelle, résidentielle et sociale active par le développement de l'autonomie et la réduction des situations de handicap. Ce programme est composé de deux équipes multidisciplinaires. Les interventions des professionnels ont généralement lieu dans le milieu de vie de la personne. L'implication du réseau social dans le processus de réadaptation est privilégiée.

L'évaluation des capacités visuelles, le maintien et le développement de l'autonomie dans l'ensemble des habitudes de vie, l'adaptation du milieu de vie, le soutien psychosocial, l'attribution d'aides techniques, le soutien à l'intégration et la référence vers des ressources complémentaires sont les principales activités pouvant être offertes dans le cadre d'un plan d'intervention individualisé.

Ce projet de recherche a pu se réaliser grâce à la collaboration des personnels cliniques de l'INLB, lesquels se sont impliqués dans la sélection et le recrutement des sujets.

### 3.3. La stratégie d'échantillonnage

Il y a plusieurs façons de choisir un échantillon pour une recherche. Pour celle-ci, en considérant les objectifs, une méthode non probabiliste par choix raisonné a été privilégiée. Cette méthode d'échantillonnage est «employée dans certaines études qualitatives pour la

sélection des participants possédant les caractéristiques recherchées (Fortin, Côté et Filion, 2006, p. 259).»

### 3.3.1. Les critères de sélection des sujets

Différentes possibilités et avenues pour construire l'échantillon et recruter les sujets ont été examinées. Dix personnes âgées de plus de 65 ans, ayant déjà reçu des services à l'INLB depuis deux ans, ont été sélectionnées à partir d'une étude de dossiers et d'une consultation des intervenants. D'ailleurs, le fait de connaître déjà les services et le personnel de l'INLB a sûrement favorisé la participation.

Le lien établi avec les ressources professionnelles de l'INLB demeure une stratégie des plus cohérentes pour favoriser la participation des sujets, notamment dans le contexte où une question sensible comme la dépression est abordée. Les intervenants étaient bien placés pour juger de l'aptitude de la personne âgée à participer à cette étude, soit leurs capacités cognitives, de compréhension et d'expression, ainsi que leur stabilité émotionnelle.

Sont exclues de l'échantillon les personnes âgées qui ne peuvent comprendre et s'exprimer aisément en français ou qui ont un diagnostic lié à un problème cognitif, neurologique ou musculo-squelettique grave pouvant limiter la compréhension des questions.

Voulant mettre en relief des perceptions variées en lien avec les objectifs de recherche, l'échantillon a été diversifié en fonction de la présence ou non de symptômes dépressifs chez les personnes âgées au cours de leur démarche de réadaptation à l'INLB. Selon des critères distincts de sélection, l'échantillon non probabiliste a été divisé en deux groupes et a été constitué de personnes volontaires recrutées par des intervenants de l'INLB. Afin de personnifier nos sujets, un prénom fictif débutant par la lettre du groupe d'appartenance leur a été attribué.

Le premier groupe, appelé groupe A (tabl. 3.1), est composé de cinq personnes âgées ayant déjà reçu des services de réadaptation visuelle ainsi que des services psychosociaux dispensés par un intervenant de l'INLB en lien avec un état dépressif. Ces sujets ont été identifiés et recrutés par les psychologues ou travailleurs sociaux du programme «Aîné» de l'INLB.

Le deuxième groupe, appelé groupe B (tabl. 3.2), est lui aussi formé de cinq personnes âgées qui, selon la perception de leur intervenant pivot en réadaptation visuelle, n'ont jamais démontré ou exprimé de symptômes dépressifs durant le processus de réadaptation visuelle. Les critères de sélection de ce groupe ont été basés en fonction de l'atteinte de la majorité des objectifs d'intervention inscrits au plan d'intervention de l'utilisateur. Lesdits objectifs se réfèrent aux habitudes de vie décrites au PPH ainsi qu'à l'absence de consultation, à l'interne comme à l'externe, pour un problème lié à un état dépressif.

**Tableau 3.1**  
Groupe A des sujets ayant reçu des services en lien avec un état dépressif

Sujet	Âge	Sexe	État civil	Région
1: Albert	77	homme	marié	urbain
2: Alice	77	femme	mariée	semi-urbaine
3: Adrienne	68	femme	veuve	métropolitaine
4: Armande	87	femme	veuve	urbaine
5: Arthur	76	homme	divorcé	urbain

**Tableau 3.2**  
Groupe B des sujets n'ayant pas reçu de services en lien avec un état dépressif

Sujet	Âge	Sexe	État civil	Région
6: Béatrice	89	femme	veuve	urbaine
7: Blanche	85	femme	veuve	semi-urbaine
8: Benoit	85	homme	marié	semi-urbaine
9: Bernadette	71	femme	veuve	urbaine
10: Bérangère	79	femme	veuve	rurale

L'échantillon est donc composé au total de dix usagers, âgés de 65 ans et plus, inscrits au programme «Aîné» de la Montérégie et de Montréal, présentant ou non des symptômes dépressifs en fonction de l'évaluation des intervenants participants. Trois hommes font partie de l'échantillon, deux sont mariés et un est divorcé. En ce qui concerne les femmes, elles sont toutes veuves, à l'exception d'une qui est mariée. Ce petit échantillon est composé majoritairement de femmes (70 %) dont la plupart sont veuves (85 %).

### 3.3.2. Les modalités de recrutement

Dans la recherche en gérontologie, les participants capables et désireux de participer à des études sur une base volontaire sont habituellement les personnes globalement plus fonctionnelles. Ce faisant, certaines personnes sollicitées dans le cadre de cette recherche auraient pu refuser de participer. Il était donc possible d'anticiper dès le début de la phase de recrutement un biais potentiel à cet égard: le profil des participants pouvant être différent de celui de l'ensemble des usagers.

Afin de faciliter le recrutement des sujets, les deux chefs du programme «Aîné» de l'INLB ont accepté de solliciter, sur une base volontaire, des intervenants de leur équipe respective – psychologues et spécialistes en réadaptation visuelle – pour effectuer les premières étapes du processus de recrutement, soit l'identification de sujets potentiels et l'établissement du premier contact avec l'utilisateur les informant et les invitant à participer à cette étude. Il va sans dire que le recrutement a été complété selon les critères de sélection des sujets.

Une lettre de recrutement a été remise à chaque intervenant désigné dans laquelle étaient expliqués les modalités et objectifs de l'étude (app. B). Lors d'un contact téléphonique, l'intervenant a fait lecture du contenu de la lettre à l'utilisateur. L'intervenant vérifiait alors l'intérêt de l'utilisateur et dans l'affirmative, ses coordonnées étaient transmises par courriel à la

responsable du projet de recherche. Cette étape ne constituait pas un consentement à participer à l'étude, mais bien une modalité de repérage des sujets potentiels.

Dans le cas où l'utilisateur ciblé et intéressé répondait aux critères de sélection, l'étudiante chercheuse poursuivait la démarche de sollicitation en prenant contact personnellement avec chaque candidat potentiel. D'emblée, la chercheuse s'assurait qu'aucune forme de pression n'avait été exercée sur le sujet pour l'inciter à participer à cette recherche. Chaque sujet s'est montré libre de participer. Après quoi, les tenants et aboutissants de l'étude étaient clairement expliqués et l'information sur la méthodologie et les objectifs de la recherche étaient transmis à chaque usager. S'assurant que la démarche était claire et sans contrainte, la chercheuse convenait d'un rendez-vous à l'endroit déterminé par l'utilisateur, s'assurant de nouveau que la personne acceptait toujours de participer.

Au tout début de la rencontre, l'étudiante chercheuse rappelait verbalement les objectifs et procédait à la signature du formulaire de consentement.

Les personnes sollicitées, qui avaient accepté de participer à cette recherche, recevaient la documentation relative à cette étude dans le mode de communication de leur choix, soit en gros caractères, en mode sonore ou en braille.

Considérant la pertinence de l'objet d'étude, la réaction a été très positive de la part des personnes, ce qui a permis d'atteindre les objectifs de recrutement.

### 3.4. La collecte de données

Considérant les objectifs du projet ainsi que les caractéristiques des sujets de la recherche, la meilleure méthode pour la collecte de données demeure l'entretien semi-dirigé, à questions ouvertes, en situation face à face, d'une durée approximative de 45 minutes. Cet entretien est suivi d'un bref questionnaire sociodémographique. Une telle stratégie est souvent utilisée dans les études qualitatives afin de permettre de bien «comprendre la signification d'un événement ou d'un phénomène vécu par les participants (Fortin, Côté et Fillion, 2006, p. 305).»

C'est dans un lieu choisi par l'utilisateur que la rencontre a été tenue. Le domicile de la personne, un local situé dans un point de services de l'INLB ou tout autre endroit suivant les règles de la confidentialité était proposé. En raison principalement de l'âge avancé des répondants et de leur situation de handicap, tous ont privilégié leur lieu de résidence.

Plusieurs thèmes ont été abordés lors des entretiens avec les participants à partir d'un questionnaire ciblant les principaux concepts du cadre théorique, soit leurs perceptions en regard:

- de la déficience visuelle;
- de l'avancement en âge (la vieillesse et le vieillissement);
- de la dépression;
- des services.

L'entretien débutait par une question d'ordre général portant sur l'avènement de leur déficience visuelle. Elle était suivie d'autres questions en lien avec leurs perceptions de la déficience visuelle, de l'avancement en âge (la vieillesse et le vieillissement) et de la dépression. De même, différentes composantes psychosociales ont été explorées à savoir le soutien familial et social, les événements stressants ainsi que la perception de leur état de santé physique et psychologique. Les entretiens ont été enregistrés sur support audio. Ce fonctionnement a été préalablement approuvé par chaque participant. Afin d'assurer la confidentialité de l'entretien, les lieux choisis devaient être appropriés, soit une pièce fermée où il était possible d'assurer une totale discrétion.

En dernier lieu, quelques questions de nature sociodémographique ont permis de boucler le processus de la cueillette de données. Ces questions étaient relatives à l'âge, au genre, à l'état civil, au réseau social et à certaines caractéristiques environnementales et physiques de l'utilisateur (app. C).

Avant d'effectuer la collecte de données, d'assurer la clarté et la compréhension des questions d'entretien, un prétest a été réalisé auprès d'un usager (Albert, 77 ans), permettant ainsi des ajustements de formulation, notamment dans le libellé des questions d'entretien.

Finalement, reste à savoir si l'entrevue d'une durée de 45 minutes dont les questions sont peu restreintes (questions ouvertes) permettra de procéder à une analyse satisfaisante pour chacune des dimensions étudiées.

### 3.5. L'analyse de données

Comme il s'agit d'une recherche qualitative dans laquelle les perceptions des personnes âgées sont à l'étude, les analyses de leurs paroles ont été approfondies. Pour ce faire, une analyse systématique a été réalisée afin de faire ressortir les principaux thèmes abordés et les idées émergentes en lien avec les concepts-clés retenus, soit:

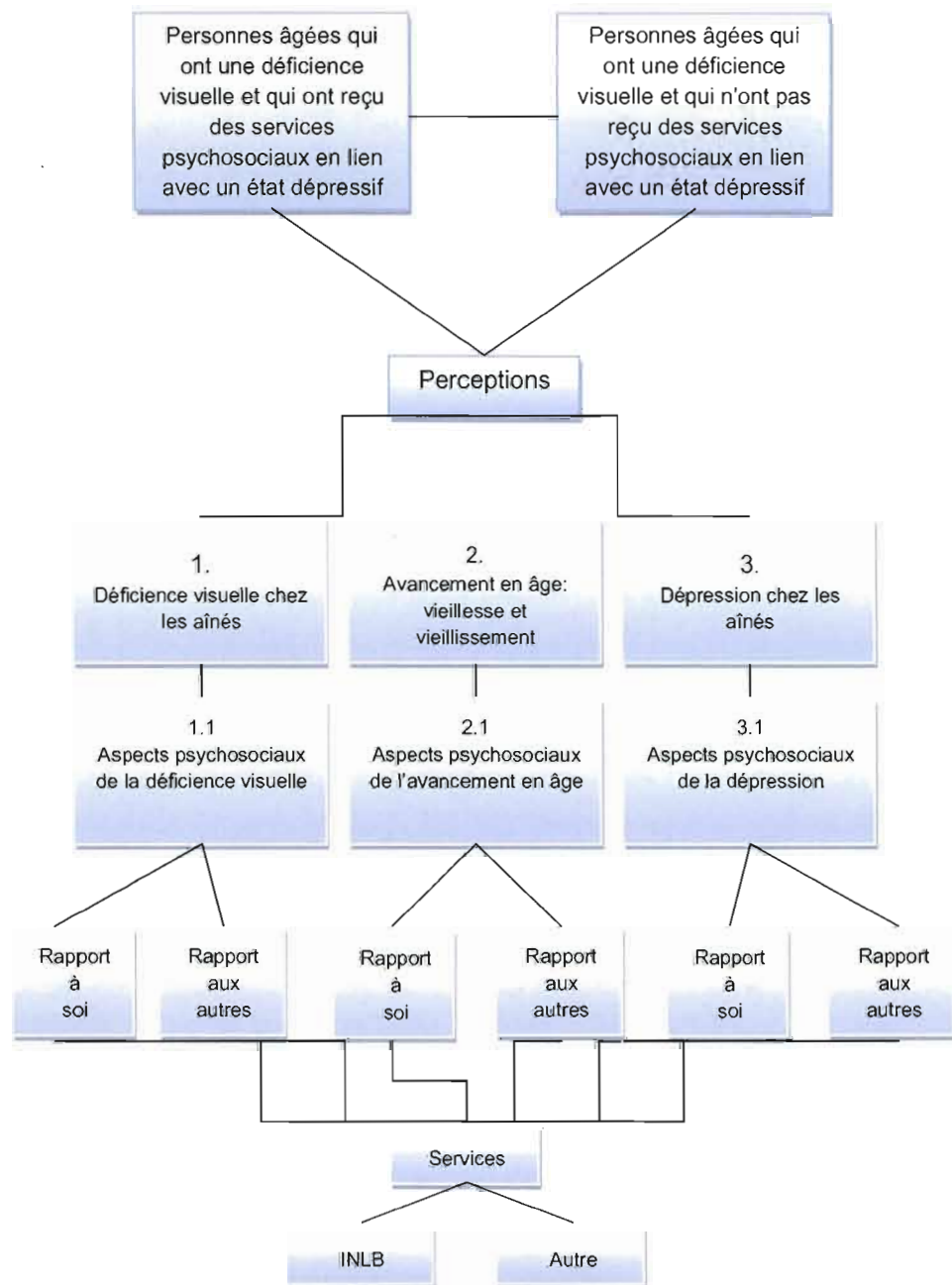
- la perception de la déficience visuelle;
- la perception de la vieillesse et du vieillissement;
- la perception de la dépression.

Le compte rendu intégral de chaque entretien ayant été enregistré sur bande audio, le mot à mot de tout ce qui a été dit a fait l'objet d'une transcription en format Word. Ainsi, toutes les phrases formulées par chacun des participants à l'étude ont été décortiquées en unités de sens, c'est-à-dire que si une phrase comprenait plus d'une idée, elle était reproduite en deux phrases de manière à bien respecter l'expression du vécu de chacun des répondants.

Aucune idée n'a été perdue. Dans un premier temps, 728 unités de sens ont été colligées. Puis, dans un deuxième temps, une épuration de ces données a été effectuée en raison des répétitions et redondances attribuées à un même participant. Par exemple, lors du même entretien, une personne pouvait se répéter ou faire référence à une même situation, parfois en d'autres mots, mais pour traduire une même idée, considérée alors comme une répétition de l'unité de sens. Donc, un nombre final de 639 énoncés a été traité.

Pour que tous ces énoncés deviennent signifiants en regard du cadre théorique défini dans le chapitre précédent, un arbre de codification a été développé afin de faire émerger les liens entre la déficience visuelle, l'avancement en âge et la dépression. La figure 3.1 présente

l'arbre de codification qui introduit les concepts clés de la recherche et fait ressortir les liens possibles entre eux.



**Figure 3.1** Arbre de codification.



Ainsi, chaque entretien a été transcrit intégralement, pour ensuite faire l'objet d'un codage et d'une analyse thématique de contenu mettant en évidence les perceptions, les liens et les dynamiques qui les sous-tendent. Chaque analyse «intercas» a été suivie d'une analyse comparative avec les autres entretiens. Ce qui a permis de relever, sous une perspective transversale, les points de convergence et de divergence, le cas échéant. De plus, cet exercice a permis d'émettre quelques hypothèses interprétatives en fonction des données sociodémographiques et de relever les indices cliniques pouvant être profitables pour la pratique professionnelle.

Les énoncés relatifs aux aspects physiologiques de chacune des dimensions de cette étude ont été retirés vu le peu d'importance donné à ce thème par les répondants. Seuls les aspects psychosociaux ont été traités selon qu'ils se réfèrent à soi ou aux autres.

### 3.5.1. La modalité privilégiée de codification des idées: la démarche réflexive d'analyse du partenariat

Le recueil des données a été effectué à l'aide du dispositif de la démarche réflexive d'analyse du partenariat (DRAP) (Boudreault et Kalubi, 2006). L'approche DRAP a été conçue spécialement pour soutenir le verbatim des données lors des entretiens: cela comprend un logiciel qui permet une gestion élaborée des idées et facilite la classification des données. Quoique ce logiciel ait principalement été conçu pour supporter la collecte de données de groupes de réflexion (*focus group*), il s'applique à «différentes situations en facilitant la collecte des informations et en les organisant de façon à permettre diverses formes de tri et d'analyse (Boudreault et Kalubi, 2006, p. 15).»

La figure 3.2 est un exemple de classification des énoncés par participant. Chaque énoncé se voit attribuer un type (positif, négatif, souhait), un thème («rapport à soi», «rapport aux autres») et une catégorie (déficience visuelle, avancement en âge, dépression). Par exemple, la catégorie 1 concerne la dimension «déficience visuelle».

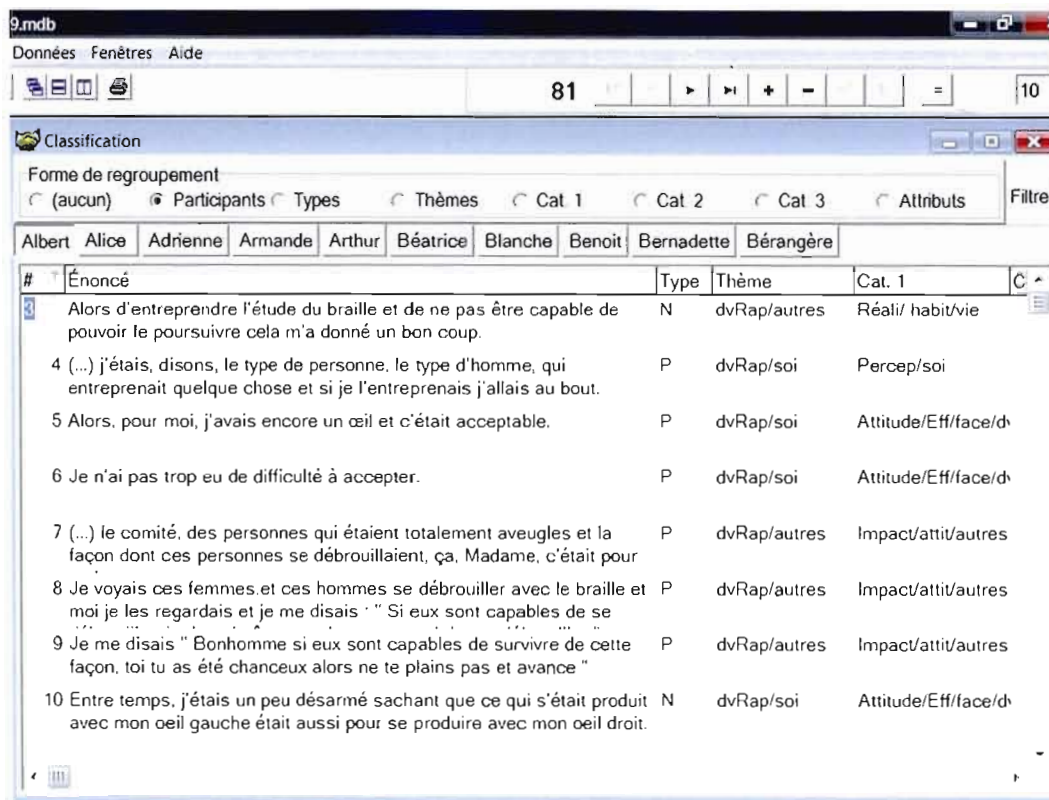


Figure 3.2 Exemple de saisie des énoncés d'un participant.

Le logiciel DRAP facilite également l'organisation des énoncés en faisant des liens entre ces concepts et le contenu de chaque énoncé, de sorte qu'il devient possible de regrouper les idées en fonction de ces critères de tri. Cette opération de classification doit prendre en compte non seulement le contenu de l'idée principale de la phrase, mais aussi le sens et le contexte entourant sa formulation. Ce qui a été dit avant et ce qui s'ensuivra dans les échanges guident la personne qui gère cette classification dans ses décisions d'association d'idées. Il devient alors évident que cette tâche ne peut être accomplie par une personne étrangère au processus. Dans la démarche DRAP, cette tâche revient habituellement à trois personnes: l'animateur ou l'animatrice de l'atelier, le ou la secrétaire qui écrit les énoncés qui s'affichent à l'écran et une autre personne ayant assisté à l'atelier, la plupart du temps, un participant. Dans les circonstances de cette recherche-ci, étant donné qu'il n'y a pas d'autre témoin direct de l'esprit des échanges et de la séquence des idées, il ne peut y avoir une autre

personne mieux placée que celle qui a réalisé les entretiens avec les répondants pour classifier les idées.

La transcription de chacun des entretiens a fourni, après épuration, un corpus final de 639 idées différentes à étudier, où chaque extrait correspond à une seule idée, une seule unité de sens. Le traitement d'un aussi grand nombre d'énoncés ne se fait pas facilement. Le support logistique des nouvelles technologies s'est déjà avéré pertinent pour la gestion des données de recherches. Des logiciels connus pour le traitement de données qualitatives, comme Nvivo et Atlas, ont été explorés. Ceux-ci ont été jugés complexes à utiliser et non conviviaux pour la chercheuse.

Ayant déjà utilisé le logiciel DRAP pour la gestion de données recueillies dans le contexte de la démarche d'agrément à l'INLB en 2005 et suivant la lecture d'une thèse de doctorat réalisée récemment à l'Université de Sherbrooke, le choix de l'outil pour traiter les données s'est facilement arrêté sur ce logiciel. En particulier, dans cette thèse en éducation, Houde (2008) devait associer 678 unités de sens aux concepts de son cadre théorique, à savoir, le modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1979) et le paradigme des besoins de Pourtois et Desmet (2004). L'association de chacune des idées aux concepts lui a permis de traiter facilement ses données comme elle le souligne dans son texte. Tout spécialement, la pertinence du logiciel pour le traitement d'un grand nombre d'unités textuelles:

Au-delà de la classification des énoncés permettant l'analyse de discours, le logiciel DRAP offre la possibilité d'effectuer un croisement deux à deux des différents facteurs sélectionnés (types, catégories, attributs), sur la base des fréquences d'énoncés retrouvées dans chacune des catégories des différents modes de classement. (Houde, 2008, p. 107)

Habituellement, ce logiciel fait office d'outil de gestion des données dans le cadre de groupes de réflexion. Cependant, il convient tout aussi bien lorsqu'il s'agit d'y insérer des idées recueillies lors d'entretiens enregistrés sur bande audio, pourvu que le compte rendu intégral demeure respecté et associé au bon participant. Ainsi, DRAP est davantage une démarche de collecte et de traitement des unités de sens dans le cadre d'une approche qualitative, qu'elles proviennent d'un entretien de groupe ou de plusieurs entretiens individuels regroupés.

### 3.5.2. La classification des unités de sens

À partir de l'enregistrement audio de chacun des dix entretiens individuels, dans un premier temps, toutes les idées ont été transcrites dans la base de données DRAP. Après épuration, les 639 idées différentes font l'objet de notre corpus d'analyse.

Dans un deuxième temps, il fallait mettre de l'ordre dans toutes ces idées, en lien avec les dimensions et sous-dimensions de référence, alors que les principaux concepts-clés devenaient soit des facteurs ou des critères de tri des informations contenues dans chacun des énoncés.

C'est donc à la lecture attentive de chaque énoncé qu'une association a été faite à l'un ou l'autre aspect du cadre théorique représenté dans l'arbre de codification (fig. 3.1). Les énoncés retenus, après la retranscription des verbatims en unités de sens, correspondent aux dimensions et aux sous-dimensions retrouvées dans l'arbre de codification. Chaque énoncé était ensuite relié à un type selon sa formulation. Un énoncé pouvait donc être classé selon sa nature positive, négative ou représenter un souhait, comme démontré dans l'exemple de saisie des énoncés d'un participant (fig. 3.2).

Cette démarche méthodologie structurée permet de générer et d'organiser des données en fonction des besoins du chercheur. Cet outil de traitement des données consigne à un seul endroit tout ce qui a été dit et organise l'information en fonction des objectifs de recherche. Quoiqu'il offre un encadrement fiable des données, certaines limites sont inéluctables parce que liées à l'approche et la démarche elle-même.

### 3.6. Les limites de l'étude et les considérations éthiques

Tout d'abord, il importe de mentionner que ce projet de recherche a reçu l'approbation d'un comité d'éthique. De fait, ce mémoire s'inscrit parmi les projets de recherche de l'INLB, ce dernier étant un membre actif du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR). À la suite d'une présentation devant le Comité d'évaluation

scientifique en juin 2008 et d'un examen éthique du contenu, le CRIR consentait à ce que ce projet s'actualise.

Comme l'univers perceptuel d'une personne âgée ayant une déficience visuelle en lien avec la dépression est un champ peu exploré, certaines personnes âgées sollicitées pouvaient être réticentes à discuter de cette question. Il était d'autant plus important d'être attentif aux aspects non verbaux et aux émotions de chaque sujet. Le phénomène de la dépression chez les personnes âgées est un sujet «tabou» et ces dernières sont peu enclines à en discuter: la dépression étant plutôt associée à la folie qu'à un trouble d'adaptation.

De plus, cette étude fait une intrusion dans la vie privée des personnes âgées ayant une déficience visuelle. La participation des usagers de l'INLB se faisait sur une base volontaire. Les personnes intéressées avaient reçu tous les renseignements nécessaires afin de prendre une décision éclairée. Il était important que toutes les personnes mises à contribution dans le cadre de cette recherche soient particulièrement vigilantes quant au respect des règles d'éthiques et de bonnes pratiques de recherche, d'autant plus que les sujets étaient approchés par des intervenants qui leur offraient déjà des services.

Tous les participants étaient informés individuellement du but et de la procédure de l'étude. Ils devaient communiquer leur accord en signant le formulaire de consentement, dont ils ont reçu une copie. Comme certaines personnes ne pouvaient pas signer le formulaire de consentement à cause de leur incapacité visuelle, le consentement pouvait être obtenu verbalement et enregistré sur support audio. Le formulaire expliquait l'étude en termes clairs et précis, soulignait l'implication des participants, précisait les modalités de confidentialité des informations et mentionnait la possibilité de se retirer de l'étude en tout temps, sans préjudice (app. D).

Une liste de noms fictifs a été créée pour remplacer les noms des participants. Cette liste a été tenue sous clé dans un classeur situé dans les locaux du service de recherche de l'INLB et accessible jusqu'à la fin de la démarche de recherche. Toutes les informations seront détruites cinq années après la fin de cette recherche, conformément aux politiques éthiques.

Un suivi a été assuré afin d'accompagner et d'orienter la personne vers les services appropriés, si nécessaire. Si un sujet démontrait des signes de fatigue ou d'anxiété, l'entretien se terminerait sur-le-champ et le soutien nécessaire était apporté. L'étudiante chercheuse

possède une formation en travail social ainsi que l'expertise et les compétences nécessaires pour soutenir et porter assistance à une personne âgée qui démontrerait certaines difficultés lors de l'entretien. Une seule personne a demandé des services en psychologie à la suite de l'entretien. Ce sujet avait déjà adressé une requête qui lui avait été refusée en raison des motifs de sa demande. Par la suite, le sujet a laissé un message téléphonique à la chercheuse lui exprimant sa satisfaction et son appréciation en regard de la prise en charge de sa nouvelle demande en psychologie.

Les sujets ont été informés qu'il n'y aurait pas d'avantages directs liés à leur participation à cette étude. Toutefois, il a été mentionné que le but de cette recherche est de faire avancer les connaissances sur le sujet et en ce sens, de mieux comprendre le phénomène. De plus, les équipes-programmes de l'INLB, celles destinées au aînés, disposeraient d'un portrait plus global de la personne si elles portaient une attention particulière aux dimensions psychosociales.

Enfin, il importe de rappeler que la petite taille de l'échantillon constitue une limite de cette étude, ne permettant pas de généraliser les résultats obtenus. De plus, l'échantillonnage non probabiliste n'est pas nécessairement représentatif, puisqu'il «ne donne pas à tous les éléments de la population une chance égale d'être choisis pour former l'échantillon (Fortin, Côté et Fillion, 2006, p. 258).» Cependant, ces connaissances selon une perspective qualitative pourront être utiles aux intervenants qui travaillent auprès des personnes âgées atteintes de déficience visuelle, par une plus grande sensibilisation à leurs besoins.

Le prochain chapitre porte sur la présentation des résultats. Des extraits ont pu être dégagés à l'aide des fonctions du logiciel DRAP, ce qui permet d'avoir une vue d'ensemble des données colligées.

## CHAPITRE IV

### PRÉSENTATION DES RÉSULTATS LE POINT DE VUE DES AÎNÉS RENCONTRÉS

Ce chapitre présente les principaux résultats de l'étude en fonction de la classification des énoncés, comme expliqué dans le chapitre portant sur la méthodologie. Ainsi, le point de vue des aînés interrogés sera exposé en faisant une comparaison entre ceux qui ont reçu des services d'aide psychosociale pour un état dépressif (Groupe A) et ceux qui n'ont pas reçu d'aide à cet égard (Groupe B).

Avant de présenter et comparer les perceptions des sujets de l'étude, il importe de brosser d'abord un portrait d'ensemble des contenus des entretiens. Cette approche dévoile les résultats généraux de la recherche en fonction de la nature des énoncés selon la classification établie. De plus, elle permet d'expliquer et de justifier les choix des dimensions retenues pour l'analyse subséquente.

#### 4.1. Un portrait d'ensemble des entretiens selon les thèmes abordés et les sujets

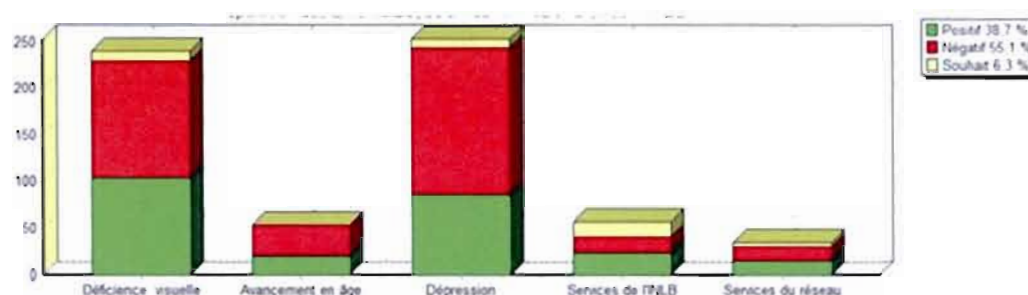
À partir du logiciel DRAP, il est possible de générer des figures et des tableaux, lesquels sont présentés pour une vue d'ensemble des résultats. Ceux-ci précèdent l'analyse qualitative approfondie puisqu'ils permettent de repérer les thèmes des dimensions qui ont suscité le plus d'intérêt et de propos chez les sujets interrogés.

Comme le démontrent le tableau 4.1 et la figure 4.1, le nombre d'énoncés des dimensions «dépression» et «déficience visuelle» est considérable comparativement aux autres thèmes abordés lors des entretiens. Dans ce chapitre, l'accent est donc mis sur ces deux concepts-clés qui font l'objet d'une analyse plus étoffée. Ce choix a été déterminé sur la base de la pluralité

des opinions des deux dimensions qui ont suscité le plus d'intérêt et sur l'importance de développer sur les situations permettant de répondre aux objectifs et questions de cette recherche.

**Tableau 4.1**  
Répartition des énoncés selon les dimensions (attributs) et les types

	Déficience visuelle	Avancement en âge	Dépression	Services de l'INLB	Services du réseau	
Positif	104	20	85	23	15	247
Négatif	126	34	159	18	15	352
Souhait	10		9	16	5	40
Nombre d'énoncés	240	54	253	57	35	639



**Figure 4.1** Répartition des énoncés selon les dimensions (attributs) et les types.

Quant aux autres concepts, ils seront présentés brièvement. L'avancement en âge fera office de complément d'information à la déficience visuelle. De fait, ces deux dimensions ont souvent été confondues.

Pour conclure ce chapitre, une synthèse des commentaires et souhaits exprimés relatifs aux services offerts ou convoités est effectuée dans le but d'alimenter la discussion qui s'ensuit et ainsi, répondre à l'un des objectifs de cette recherche.

Le corpus final des idées à analyser comprend donc 639 énoncés qui ont été associés à l'un ou l'autre des participants. Le tableau 4.2 dresse le portrait de l'ensemble des unités de sens qui seront prises en considération dans ce chapitre. En ce qui a trait au groupe A,



392 idées distinctes ont été dégagées, comparativement à 249 pour le groupe B. Adrienne est le sujet ayant exprimé le plus grand nombre d'opinions contrairement à Bérangère qui s'est montrée beaucoup plus réservée à exprimer ses points de vue pour chaque dimension. Quoiqu'il existe une grande hétérogénéité entre le nombre d'énoncés colligés par sujet, ceci n'altère d'aucune manière la qualité du sens et l'importance de chaque opinion émise.

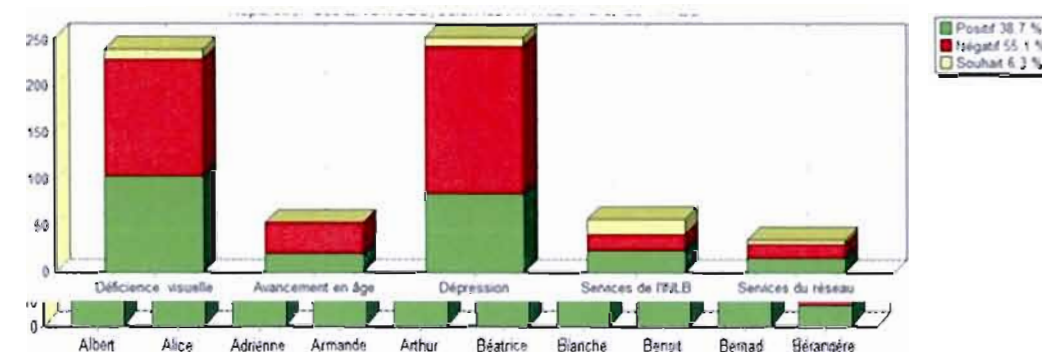
**Tableau 4.2**  
Nombre d'énoncés par sujet

RÉPONDANTS	UNITÉS DE SENS
Albert	81
Alice	50
Adrienne	109
Armande	64
Arthur	88
<b>Total groupe A</b>	<b>392</b>
Béatrice	54
Blanche	48
Benoit	79
Bernadette	48
Bérangère	18
<b>Total groupe B</b>	<b>247</b>
<b>Total A et B</b>	<b>639</b>

Pour donner une meilleure vue d'ensemble des opinions exprimées (unités de sens) par les dix sujets, le tableau 4.3 et la figure 4.2 présentent leur classification selon leur nature. Ainsi, les formulations positives représentent 38,7 % du total des énoncés, variant entre 8 et 46 énoncés. Les formulations négatives représentent 55,1 %, soit plus de la moitié des énoncés totaux, ce qui veut dire entre 8 et 70 énoncés par participant.

**Tableau 4.3**  
Répartition des énoncés selon les participants et les types

	Albert	Alice	Adrienne	Armande	Arthur	Béatrice	Blanche	Benoit	Bernadette	Bérangère	
Positif	42	20	6	13	18	31	11	46	22	8	247
Négatif	34	30	70	45	59	19	34	28	25	8	352
Souhait	5		3	6	11	4	3	5	1	2	40
Nombre d'énoncés	81	50	109	64	88	54	48	79	48	18	639



**Figure 4.2** Répartition des énoncés selon les participants et les types.

En ce qui a trait au groupe A (les personnes ayant reçu des services en lien avec un état dépressif), il a formulé plus de deux fois le nombre d'énoncés négatifs que leurs pairs du groupe B.

Il convient de voir maintenant, de façon plus fine, approfondie et qualitative, quels sont les points de vue des aînés concernant la déficience visuelle.

#### 4.2. Les perceptions de la déficience visuelle sous les angles du «rapport à soi» et du «rapport aux autres»

Cette section s'intéresse à la perception des dix sujets sur la «déficience visuelle». Les aspects psychosociaux sont présentés sous deux angles: le «rapport à soi» (regard sur ce qui

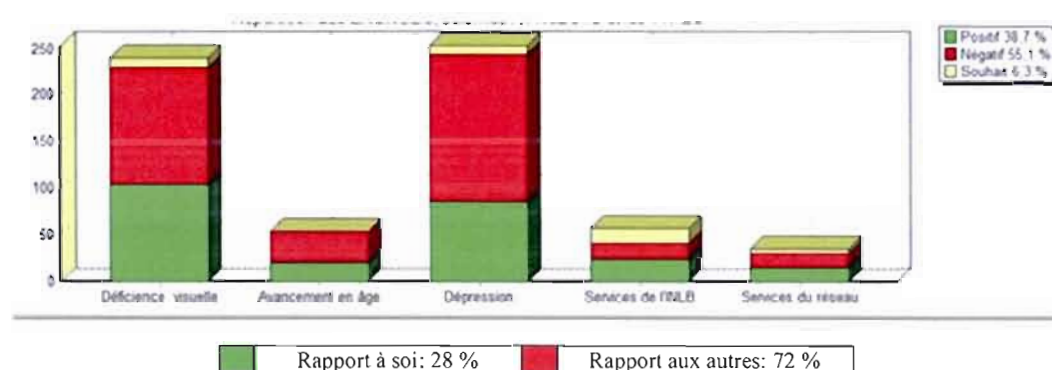
se vit en soi) et le «rapport aux autres» (regard sur ce qui se vit à l'extérieur de soi). Les principaux concepts émergents y sont présentés selon qu'ils soient positifs ou négatifs.

La dimension «déficience visuelle» est un sujet d'intérêt pour les deux groupes qui en ont parlé abondamment. Ce dénominateur reflète une réalité commune pour tous les sujets, qu'il y ait présence ou non d'une trajectoire se rapportant à un état dépressif. Toutefois, Armande (87 ans) se démarque des autres par la quantité d'opinions formulées liées à cette dimension: en particulier négatives.

En considérant les résultats obtenus par compilation des unités de sens de la dimension «déficience visuelle», la sous-dimension «rapport à soi» compte pour 26 % des énoncés des sujets du groupe A, comparativement à 31 % chez les personnes du groupe B. Il apparaît évident que le «rapport aux autres» occupe une place prédominante selon la fréquence d'occurrences. Ainsi que le démontrent le tableau 4.4 et la figure 4.3, plus des deux tiers des répondants rapportent que le «rapport aux autres» occupe une place centrale dans leur vie.

**Tableau 4.4**  
Répartition des énoncés de la dimension «déficience visuelle» en «rapport à soi»  
et en «rapport aux autres» selon les participants

	Albert	Alice	Adrienne	Armande	Arthur	Béatrice	Blanche	Benoit	Bernadette	Bérangère	
Rapport à soi	7	10	8	3	6	11	3	14	3	3	68
Rapport aux autres	10	20	15	37	15	19	23	19	10	4	172



**Figure 4.3** Répartition des énoncés de la dimension «déficience visuelle» en «rapport à soi» et en «rapport aux autres» selon les participants.

Le portrait des énoncés de la dimension «déficience visuelle» est présenté en fonction des perceptions dominantes observées, selon qu'elles correspondent à des aspects d'acceptation, d'adaptation ou qu'elles soient reliées à des incapacités et des difficultés qu'elles engendrent aux plans personnel et social.

Au fait, force est de constater, dans son ensemble et pour chaque sujet, que le total des unités de sens en regard du «rapport aux autres» est davantage une source de préoccupations pour tous, peu importe dans quel groupe le participant se retrouve.

L'ensemble des énoncés de la dimension «déficience visuelle» a généré dix sous-thèmes qui regroupent les unités de sens de même nature puisées à même les dix entretiens. Chaque sous-dimension à la déficience visuelle a été créée par une classification méthodique de chaque idée. Deux thèmes sont sous la bannière du «rapport à soi» et huit autres concernent le «rapport aux autres». Ce qui émerge de ces regroupements d'idées correspond à l'incidence des impacts psychologiques liés à une déficience visuelle; les conséquences sont de taille. La réalisation des habitudes de vie demeure le cœur des préoccupations des personnes interrogées. Les limites fonctionnelles ainsi que la perte de capacités à réaliser des tâches quotidiennes expliquent le nombre important d'énoncés attribués à ce concept. De plus, le soutien est un concept très préoccupant, notamment la quantité des contacts et la qualité du soutien apporté. Enfin, la déficience visuelle agirait comme un frein à la participation sociale comme le mentionnent certains sujets.

En somme, les participants aux prises avec une déficience visuelle rapportent sensiblement les mêmes perceptions et opinions quant à cette perte, qu'ils soient du groupe A ou B, avec quelques différences près. Les difficultés fonctionnelles vécues lors de la réalisation des habitudes de vie sont en fait un problème commun rencontré chez les dix sujets.

En résumé, les participants ont exprimé davantage d'énoncés concernant le «rapport aux autres». Cet aspect sera considéré avec une attention particulière dans la section portant sur l'analyse.

#### 4.2.1. Les perceptions de la déficience visuelle: le «rapport à soi»

Selon les propos recueillis, la capacité de s'adapter à la déficience visuelle serait facilitée par l'adoption d'une attitude positive, en se résignant à son sort; mieux encore, si la vie a quelque peu épargné la personne en lui laissant «un peu de vision», comme l'explique cette participante:

Moi bien je me demande ce que ça me donne de prendre ça mal, je suis aussi bien de regarder le côté positif, de me dire que je vois encore clair un peu et que je suis capable de me débrouiller. (Bérangère, 79 ans)

Quoiqu'il y ait unanimité sur le fait que perdre la vision est une dure expérience au début, malgré les obstacles au quotidien, plusieurs aînés rencontrés se sont montrés capables de s'adapter à cette perte, de reprendre leur vie en main et de poursuivre certaines activités de la vie de chaque jour. Une bonne estime de soi et la présence d'éléments valorisants seraient également des facteurs favorables dans la cadre du processus d'adaptation.

Pour Alice, 77 ans, la perte visuelle est une question d'acceptation, de résignation progressive. «Je continue à vivre, j'essaie de l'accepter et là, je l'accepte un peu mieux [...] Je n'ai pas le choix, mais il faut que j'apprenne à vivre avec.»

Mise à part la capacité de certains à s'adapter à la perte visuelle, il n'en demeure pas moins, pour la majorité des sujets, que la perte visuelle est une réalité difficile à accepter lorsqu'elle survient. Comme l'ont expliqué plusieurs répondants, faire face graduellement à des limitations amène un déclin progressif du sentiment d'autonomie. La perte visuelle est perçue comme une épreuve souffrante, éprouvante, voire tragique. De même, elle occasionnerait un sentiment de dépréciation, de dévalorisation et d'atteinte à l'identité. Perdre le peu de repères visuels est expliqué comme une inquiétude permanente.

Mais moi j'ai vu un monsieur ici, mon Dieu Seigneur qu'il faisait pitié. En dernier, il ne voyait plus rien. Moi je le voyais faire quand il était assez proche, j'allais le chercher parce qu'il ne voyait plus. (Blanche, 85 ans)

Je m'illusionne que je peux le faire parce qu'en réalité ce n'est pas vrai, je ne suis pas du tout aussi bon que je pense. Pour moi, il reste toujours que j'ai l'impression que la déficience visuelle est l'épreuve la plus effroyable que l'on puisse vivre [...]. (Arthur, 76 ans)

C'est la souffrance, c'était la lecture et cela a été tragique. Oui. Même, je pense que si j'avais perdu mes jambes, cela aurait été moins pire. (Armande, 87 ans)

Non, j'arrêterai de prendre mes pilules [si la personne perdrait complètement la vision]. Pourquoi, je veux dire, continuer de vivre si tu n'es plus capable de manger tout seul, plus capable de [...]. Tu es comme un légume. (Blanche, 85 ans)

[...] la perte de la lecture a été tragique. (Arthur, 76 ans)

Moi, lorsque je parle à quelqu'un, j'aime à le regarder, j'aime en le regardant dans les yeux de voir comment elle réagit, et ça, là je vous parle, je ne vous vois pas et c'est difficile pour moi. (Albert, 77 ans)

Selon les témoignages des participants, la perte de vision est une dure expérience, qui fait vivre colère, déni, état de choc, insécurité et craintes quant à l'avenir. Cette épreuve atteint même l'identité personnelle. Si certains réussissent à l'accepter, surtout ceux qui gardent une capacité de vision résiduelle, devenir aveugle totalement serait l'anticipation la plus redoutable. Comme la majorité des personnes ayant une déficience visuelle l'ont acquise et que la plupart des pathologies liées au vieillissement sont dégénératives, il est vrai de croire que chaque perte visuelle additionnelle demande une adaptation pour tous les sujets. Vivre avec une déficience visuelle n'est pas facile en soi et entraîne des conséquences importantes pour tous les sujets, dans toutes les sphères de leur vie. La question qui semble émerger consiste à savoir quels sont les moyens ou attitudes permettant de s'y adapter ou non.

#### 4.2.2. Les perceptions de la déficience visuelle: le «rapport aux autres»

Quoiqu'il demeure important de poursuivre ses activités sociales et de demeurer actif au quotidien, les aînés rapportent vivre certains obstacles sur une base régulière, ce qui a pour effet d'agir négativement sur le processus d'adaptation.

Précisément, le lien «déficience visuelle» et «habitudes de vie» figure parmi les thèmes les plus exploités comme considérés dans le PPH. Le fait d'être confronté à des incapacités importantes dans la réalisation de ses habitudes de vie entraîne des deuils, des renoncements, l'abandon de certaines activités et un changement drastique parfois du mode de vie. Parmi les conséquences les plus lourdes, l'isolement et la solitude reviennent au premier plan des préoccupations manifestées par les répondants. Pourtant, certains confient qu'il ne faut pas hésiter à demander de l'aide, ce qui améliorerait leur qualité de vie. Malgré cette évidence, plusieurs participants préfèrent s'abstenir et «ne pas déranger» les autres. Béatrice, 89 ans, l'explique ainsi «[...] Moi, j'essaie de ne pas nuire à personne et je pense qu'en faisant ça, vous avez plus de personnes qui viennent à vous.» Cet extrait peut laisser sous-entendre que plus vous démontrez aux autres que votre attitude est positive, plus les gens sont portés à entretenir des liens avec vous. Donc, le regard positif des autres sur soi demeure un élément à considérer pour s'adapter dans un milieu de vie.

Sur le plan des relations sociales et comme l'ont mentionné Rondeau, Lachance, Gresset (1996), force est de constater que les personnes âgées ayant une déficience visuelle font face à des réactions sévères, des préjugés et des mythes de la part de leurs pairs et de l'entourage. La méconnaissance et l'ignorance du phénomène de la déficience visuelle (notamment la basse vision) par la clientèle elle-même et par la population, couplées à des représentations sociales souvent erronées, font partie des causes de l'isolement social dans lequel se retrouvent très souvent les personnes âgées ayant une déficience visuelle. Certains sujets en témoignent et se disent, pour la majorité, très démunis devant les réactions de leurs pairs.

Ils vont dire «Elle a bien l'air bête», ils ne savent pas eux autres que [...], tu sais, je suis là et je suis assise, est-ce que je sais moi s'ils me regardent ou s'ils ne me regardent pas. (Armande, 87 ans)

Des fois, je ne vois pas bien sur la rue, mais j'ai tout ce qu'il faut, j'ai une canne pliante. Des fois, des gens nous posent des questions «Vous n'avez pas de lunettes madame, si vous mettiez vos lunettes [...]». (Bernadette, 71 ans)

Je n'avais plus le goût de sortir, de voir les gens qui se rendent compte de ça. (Alice, 77 ans)

Plusieurs personnes se trouvent isolées après certaines tentatives de participation sociale qui ont été très décevantes ou ont échoué. Pour pallier l'isolement, plusieurs utilisent des aides techniques, notamment le livre parlé (le Victor Reader). Il figure parmi les aides techniques les plus performantes. Pour certains participants, il permettrait de briser l'isolement et remplacerait la lecture traditionnelle.

Les personnes interrogées disent éprouver des incapacités fonctionnelles qui les amènent à abandonner progressivement, bien malgré elles, certaines activités de la vie quotidienne en regard de la communication, des loisirs, des déplacements, des passe-temps, de l'entretien ménager et de la préparation des repas, en l'occurrence.

«On cherche à remplir le temps». La majorité des participants se sentent démunis au moment de faire face à des obstacles dans la réalisation de leurs habitudes de vie. Un nombre considérable de commentaires ont été relevés chez les sujets des deux groupes. Ne plus être capable de lire, ne plus pouvoir conduire sa voiture et dépendre des autres font partie des deuils les plus difficiles à accepter et à vivre comme en témoignent plusieurs:

Je faisais partie d'une chorale et quand j'ai vu que je ne voyais plus clair, que je n'étais plus capable de lire la musique, ni les mots, j'ai laissé tomber. (Alice, 77 ans)

Je n'étais jamais seule avec un livre et là je me sens vraiment seule. C'est bien dur pour ça. [...] En plus de ça, il y a cette affaire-là [perte de vision] qui nous empêche de lire, de coudre et de broder, de faire n'importe quoi, moi, je dis ce que j'aime faire, la peinture. Le temps passe vite quand on a un hobby, quand on n'en a pas, c'est plus difficile. [...] Que voulez-vous que je fasse comme hobby? À part d'écouter la télé et la radio, pas grand-chose. Il ne me reste pas grand-chose. J'aimais la musique, j'aimais jouer du piano. (Armande, 87 ans)

Pour moi, ç'a été, oui aussi de perdre l'auto, mais cela a été moins tragique que de perdre la lecture, de perdre les livres d'art, de perdre le travail, de perdre le contact avec les gens. (Arthur, 76 ans)



[...] malgré que mon épouse me dit souvent de manger avec une cuillère pour avoir moins de problèmes, mais je ne suis pas rendu là encore, je me sens encore capable de piquer à côté. [rises] (Benoit, 85 ans)

Je trouve difficile de ne pas être capable de faire ce que je veux, pas être capable de lire [...]. (Blanche, 85 ans)

Tu sais, je ne vois plus clair, je ne suis plus capable de conduire, je ne suis plus capable de rien faire. (Bérangère, 79 ans)

[...] si j'avais mes yeux ce serait encore mieux, j'aurais ma voiture, j'aurais tout, mais là je n'ai plus ça, alors il a fallu faire un sacrifice sur bien des choses. (Béatrice, 89 ans)

Si j'avais du transport, j'irais aux assemblées, mais je ne peux pas, il faudrait que je prenne un taxi. Je ne suis pas plus riche qu'un autre. (Benoit, 85 ans)

De plus, la déficience visuelle provoque l'abandon de certains rôles sociaux comme le soulignent ces deux sujets:

Dans la maison, au début je disais je n'avais pas de plaisir à le voir faire du ménage. Je me disais que ce n'était pas dans notre contrat ça, que ce n'était pas sa job. (Alice, 77 ans)

J'ai vingt ans de travail au niveau communautaire et social et tout ça s'est perdu [...] Cela me dérange, d'avoir cette espèce de sentiment que tu as un potentiel que tu ne peux pas exprimer [...] Cette impression que je pourrais encore aider [...] (Arthur, 76 ans)

Certains vivent des limitations au plan social, car ils se sentent incompris ou croient incommoder les autres. Par exemple, un fait particulier est observé chez les personnes qui vivent en résidence, elles se disent blessées par des commentaires désobligeants de la part de pairs voyants. Dans ce type de milieu de vie, l'adaptation sociale au quotidien est vue comme une embûche. Les propos entendus par des personnes côtoyées au quotidien semblent lourds de conséquences et provoqueraient même un retrait social permanent, comme l'affirment certaines personnes âgées. Celles-ci croient qu'elles dérangent, car elles sont différentes et ne peuvent participer au même rythme que les autres aux activités offertes par leur résidence.

Alors, c'est peut-être la perception de certaines personnes qui parfois nous fait mal.  
(Béatrice, 89 ans)

[...] mais ce que je déplore c'est qu'ils ne considèrent pas que c'est vrai que je ne vois pas. (Blanche, 85 ans)

La crainte d'être montré du doigt ou de se sentir rejeté a pour conséquences de se condamner à une solitude non souhaitée et s'isoler socialement. Armande (87 ans) rend un témoignage de détresse qui explique sa réclusion:

Je ne connais personne, je suis complètement seule entre mes quatre murs [...] Bien, c'est l'isolement, ça devient de l'isolement complet. On ne peut plus participer à aucun jeu [...] Ça fait sept ans et je ne connais personne, personne, personne. Je suis toujours restée dans ma maison. [...] Ce n'est pas drôle, vous savez, c'est de la solitude, c'est bien pire que tout le reste. [...] Qu'est-ce que vous voulez que je fasse? Je ne peux pas m'en aller en bas dans le salon, m'asseoir et attendre que le monde me parle. Je ne les vois pas. [...] je suis la plus jeune chez nous, tous mes frères et sœurs sont partis. Mes cousins, mes cousines sont tous morts. Je suis toute seule sur la planète.

Comme l'explique Watson (2001, p. 327), le fait que les personnes âgées, notamment celles qui vivent en résidence, ne reconnaissent pas le visage des personnes de leur entourage qui circulent près d'elles et ne peuvent les saluer, peut laisser croire en un manque de courtoisie ou d'amitié de leur part.

La stigmatisation<sup>12</sup> et les représentations sociales négatives sont couramment à la source du retrait social, voire de l'exclusion sociale des aînés ayant une déficience visuelle. Elles créent des obstacles à leur intégration sociale.

Je n'avais plus le goût de sortir, de voir les gens qui se rendent compte de ça.  
(Alice, 77 ans)

Ça fait mal parce que parfois on passe pour des gens difficiles, parce que l'on n'a pas à se plaindre, on est en bonne santé, on marche, on fait tout, c'est seulement que les yeux après tout. (Béatrice, 89 ans)

---

<sup>12</sup> La stigmatisation, c'est la situation de quelqu'un qui est disqualifié par quelque chose qui l'empêche d'être pleinement accepté par la société; Dorvil, Renaud et Bouchard citant la définition de Goffman (1994), p. 724.

C'est juste que des fois on est mal à l'aise. Aller signer à la banque, n'importe où, tu vas au magasin, il faut que tu signes ton nom dans les grands magasins. (Bernadette, 71 ans)

Ce qui est étonnant de constater lors des entretiens, c'est à quel point les pairs voyants ont tendance à minimiser les impacts de la déficience visuelle, à stigmatiser et à porter des jugements de valeur rapides, notamment envers les aînés non-voyants qui sont «en forme physiquement». À vrai dire, comme l'expliquent certains sujets, la déficience motrice susciterait davantage la sympathie des pairs que la basse vision.

parce que j'ai une bonne santé, je n'ai pas mal aux jambes, j'ai pas mal aux hanches ou de la difficulté à marcher comme la plupart des gens ont ici parce que je ne vois pas beaucoup, c'est pas grave ça, du moment que l'on peut marcher. (Béatrice, 89 ans)

Devant toutes ces contrariétés, un soutien clinique ou par les proches aidants s'avère une stratégie importante pour traverser les périodes difficiles d'adaptation. Le besoin d'un soutien de qualité a souvent été mis en avant-scène par les participants ainsi que le sentiment douloureux qu'amène son absence. De plus, la résistance à demander de l'aide entraîne un sentiment de dépendance, qui pour plusieurs, équivaut à renoncer à son autonomie en quelque sorte. Pour Tournebise (2001), «l'autonomie, c'est aussi de décider par soi-même. C'est aussi le droit d'avoir des pensées personnelles, des avis, des ressentis, des désirs.»

Non, ma plus vieille est psychologue. Elle aussi elle peut..., mais elle n'a pas tellement le temps, hein! [...] Mais moi, je suis mal prise, j'ai ma fille, mais je ne peux pas compter dessus. (Armande, 87 ans)

J'ai seulement une fille ici, elle est professeure, elle a deux grands garçons et elle travaille beaucoup. Donc, je lui en demande le moins possible et ça, je trouve cela dur. (Blanche, 85 ans)

[...] j'aimerais mieux être sourd, parce que j'aurais ma voiture encore, je ferais mes commissions, je ne demanderais à personne et je ne prendrais plus de taxis. (Benoît, 85 ans)

Plusieurs propos chez les dix sujets sont convergents à savoir que la perte de vision, lorsqu'elle survient en âge avancé, modifie le «rapport à soi» et le «rapport aux autres». L'identité, l'estime de soi, l'opinion portée sur sa propre valeur ainsi que les rôles occupés au

sein du couple, de la famille et de la société sont modifiés. De plus, la perception du regard que portent les autres sur soi a un impact majeur, notamment sur la représentation de soi et sur la participation sociale. Parmi les énoncés recueillis, certains font justement référence aux paroles blessantes, aux comportements négatifs des pairs, des enfants et de l'entourage, lesquels ont un effet percutant sur la personne, voire accroître l'isolement social. Quoi qu'il en soit, certains aînés arrivent à se résigner à leur sort, à devenir résilients, à s'entourer de personnes significatives afin de s'adapter à cette expérience douloureuse qu'est la déficience visuelle.

La déficience visuelle comporte son lot de difficultés d'adaptation. Lorsqu'elle est associée à d'autres problèmes, les personnes âgées qui en sont atteintes sont confrontées aux enjeux quotidiens relatifs aux impacts psychosociaux ainsi qu'aux limitations fonctionnelles qu'elle entraîne.

#### 4.3. Les perceptions de l'avancement en âge (la vieillesse et le vieillissement) sous les angles du «rapport à soi» et du «rapport aux autres»

Selon les résultats obtenus, une déficience visuelle acquise en âge avancé semble se confondre avec les aléas de l'existence liés à l'avancement en âge. Quoique cette dimension fasse partie des dimensions d'exploration de ce mémoire, force est de constater qu'elle n'a pas suscité d'intérêt particulier; les opinions formulées ont été peu développées. Compte tenu du faible nombre d'unités de sens colligées pour cette dimension de recherche, seules les idées principales seront présentées bien que, par observation, bon nombre d'entre elles aient un lien avec la perte de vision.

«Un vieillard ne se sent jamais un vieillard. Je comprends d'après les autres ce que la vieillesse implique chez celui qui la regarde du dehors, mais je ne sens pas ma vieillesse.» Cette citation, de J.-P. Sartre citée par Barrère (1993, p. 51), représente bien l'idée générale qui se dégage des énoncés de cette dimension.

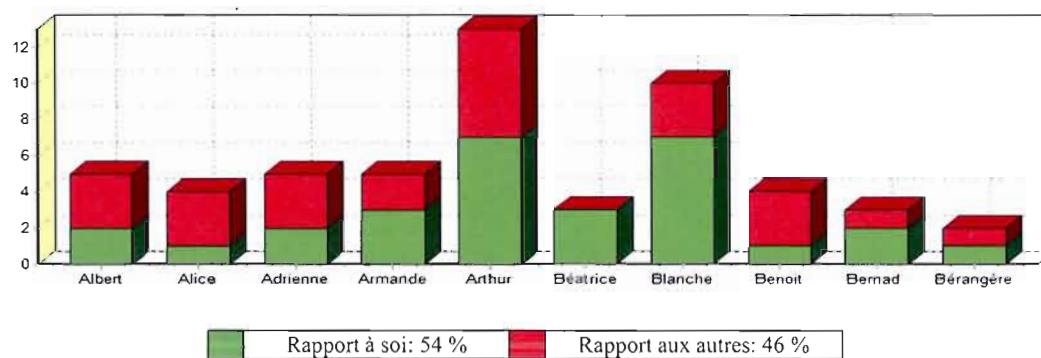
Cette section s'intéresse à la perception des dix sujets en regard de l'«avancement en âge». Les aspects psychosociaux ont été classifiés selon deux angles: le «rapport à soi» et le

«rapport aux autres». Toutefois, les propos et opinions étant moins nombreux, seulement les principaux concepts émergents y sont présentés.

Le nombre d'énoncés colligés pour cette dimension est le plus faible, soit 54 au total. Les énoncés ayant un lien au «rapport à soi» et au «rapport aux autres» sont presque d'égale importance. Ils comptent pour les deux tiers du total des énoncés de cette dimension. Il convient de souligner que le nombre d'unités de sens domine en nombre de la part d'Arthur et de Blanche (tabl. 4.5 et fig. 4.4).

**Tableau 4.5**  
Répartition des énoncés de la dimension «avancement en âge» en «rapport à soi» et en «rapport aux autres» selon les participants

	Albert	Alice	Adrienne	Armande	Arthur	Béatrice	Blanche	Benoit	Bernadette	Bérangère	
Rapport à soi	2	1	2	3	7	3	7	1	2	1	29
Rapport aux autres	3	3	3	2	6	0	3	3	1	1	25



**Figure 4.4** Répartition des énoncés de la dimension «avancement en âge» en «rapport à soi» et en «rapport aux autres» selon les participants.

Les thèmes les plus courants réfèrent au phénomène de vieillissement et d'autonomie. Quelques participants expliquent le vieillissement par le fait qu'«on en perd» et qu'«on se fatigue plus vite». Mais pour certaines personnes, l'important est de garder une bonne forme mentale, intellectuelle et physique, et ce, peu importe l'âge et qu'importe le groupe. Garder ses facultés cognitives en bon état de fonctionnement fait partie des acquis que certaines aînées souhaitent préserver.

Par contre, ma mémoire n'est pas pire, au moins j'ai ça, je remercie le Bon Dieu pour ça. (Blanche, 85 ans)

Moi, je vais vous dire la franche vérité, vieillir ne me dérange pas. Si je vieillis en santé, que je vive 100 ans ou 90 ans, cela ne me dérange pas. (Adrienne, 68 ans)

Se sentir autonome et indépendant dans la réalisation de leurs habitudes de vie fait partie également des objectifs de vie de plusieurs sujets. Pour y arriver, certains proposent de prendre la vie du bon côté, de ne pas s'en faire, de se résigner, car «on n'a pas le choix de vieillir» (Blanche, 85 ans).

Ben moi, je n'ai pas de problème. On vieillit puis je suis bien, cela ne me dérange pas. Je ne sais pas comment expliquer ça, je me sens bien. On vieillit et je vieillis pas si mal que ça [...] (Bernadette, 71 ans)

Quelques sujets mentionnent leurs craintes quant à l'avenir: la peur de perdre son autonomie, de manquer d'argent et de déranger les autres. Arthur (76 ans) témoigne de ses appréhensions relativement au vieillissement. Il n'en voit que peu d'avantages. Il estime l'avancement en âge comme une tragédie, notamment à cause de la perte progressive de sa vision et de la peur de vivre dans le «noir» et d'être aux crochets des services de santé pour répondre à tous ses besoins. Pour lui, il faut même se préparer à la mort.

Je ne me vois pas dans un CHSLD, je me suicide avant d'y aller, c'est clair. J'ai peur d'en arriver là. (Arthur, 76 ans)

Au plan social, quand on vieillit «on est moins sorteux», comme l'explique Alice (77 ans). Pour Arthur (76 ans), l'effritement du réseau social est lourd à porter: «Je perds des amis, le tissu social se défait, je suis très solitaire et qu'est-ce que j'ai devant moi?».



Toutefois, le fait de recevoir du soutien lorsque nécessaire devient une planche de salut pour certains sujets en regard de l'avancement en âge. C'est une voie de secours sécurisante.

[...] heureusement que j'ai mon mari et mes filles qui prennent soin de moi aussi.  
(Alice, 77 ans)

Mes enfants me suggèrent beaucoup, comme ils ne demeurent pas très loin d'ici: Mais Papa, viens habiter plus près de chez nous, il y a une excellente maison à XX où on peut s'occuper de toi. (Arthur, 76 ans)

Bref, par rapport à l'avancement en âge, les sujets sont à la fois résignés au fait de vieillir et à la fois craintifs pour leur avenir. Ils appréhendent de devoir dépendre des autres, d'être un fardeau, de perdre certaines facultés et in extremis, de devoir se retrouver en CHLSD, perçu comme un mouvoir, comme l'explique Arthur (76 ans).

On pourrait conclure ce thème par les opinions partagées qui laissent croire que le fait de vieillir et d'être aux prises avec une déficience visuelle augmente le sentiment d'insécurité et d'inquiétude quant à l'avenir. Le fait de devoir dépendre des autres est fort anticipé. De plus, la combinaison des deux conditions accélérerait le processus d'isolement et accroîtrait la peur de perdre son autonomie.

#### 4.4. Les perceptions de la dépression

Le portrait des énoncés de la dimension «dépression» est dressé en fonction des perceptions dominantes observées globalement chez les dix sujets ainsi que sous les angles du «rapport à soi» et du «rapport aux autres». Toutefois, à cause de l'angle perceptuel différent qui entraîne une dichotomie des idées émises, l'analyse portera sur les concepts émergents pour chaque groupe et de plus, mettra en valeur les particularités d'argumentation, de perceptions et de points de vue. Le fait que les critères de recrutement aient été différents pour chaque groupe explique en partie pourquoi les perspectives sont divergentes. Effectivement, les cinq répondants du groupe A ont été sélectionnés en fonction des services psychosociaux reçus en référence à un état dépressif tandis que les aînés du groupe B

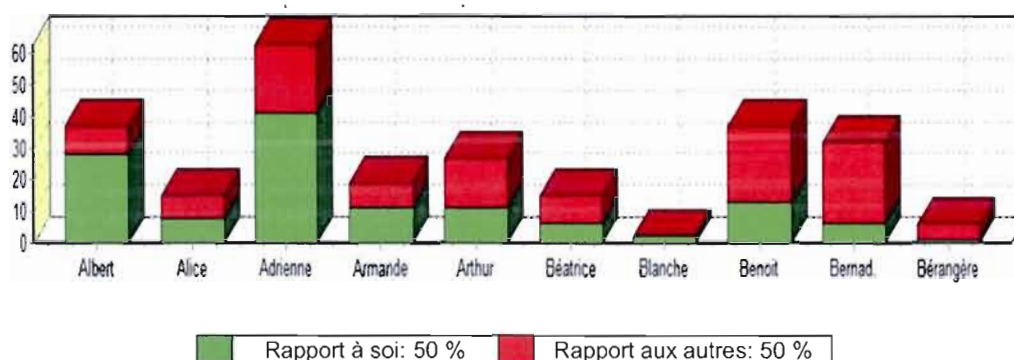
n'auraient pas reçu de tels services, conséquemment, n'auraient pas vécu d'épisode de dépression en lien avec la perte de vision.

Ce thème est donc le cœur de l'analyse de ce mémoire, non seulement par le nombre prédominant d'énoncés recueillis (253), mais surtout par la richesse du discours de chaque groupe et leurs perceptions contrastantes. Le répondant, selon qu'il ait vécu ou non un épisode dépressif, à la suite de sa perte de vision, développe une lecture distincte de la réalité.

Ce faisant, le total des unités de sens qui concerne le «rapport à soi» est similaire à celui du «rapport aux autres». Toutefois, chez les sujets du groupe A un intérêt plus marqué est observé pour cette dimension, probablement à cause de l'histoire personnelle en lien avec la dépression. Les perceptions évoquées par ce groupe sont majoritairement sous l'angle du «rapport à soi», sauf pour Arthur (76 ans) (tabl. 4.6 et fig. 4.5).

**Tableau 4.6**  
Répartition des énoncés de la dimension «dépression» en «rapport à soi»  
et en «rapport aux autres» selon les participants

	Albert	Alice	Adrienne	Armande	Arthur	Béatrice	Blanche	Benoit	Bernadette	Bérangère	
Rapport à soi	29	8	41	11	11	6	2	13	6	1	127
Rapport aux autres	9	7	22	8	16	9	0	24	26	5	126



**Figure 4.5** Répartition des énoncés de la dimension «dépression» en «rapport à soi» et en «rapport aux autres» selon les participants.



Les aînés faisant partie du groupe B se sont moins exprimés en regard de la dépression, particulièrement Blanche (85 ans) et Bérangère (79 ans). Blanche avoue avoir connu une période dépressive à la suite de l'annonce d'un cancer, et ce, bien avant la perte de vision. Elle déclare prendre encore une médication pour réduire son anxiété.

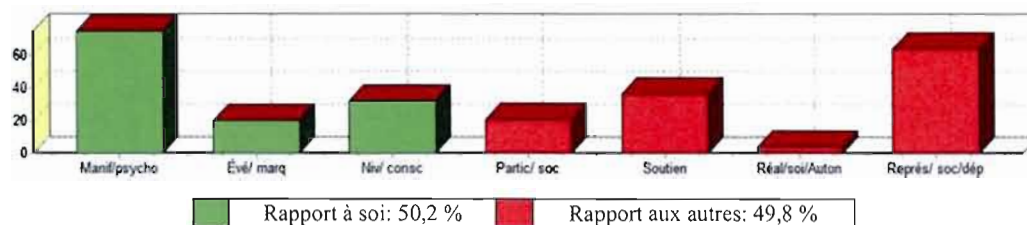
J'ai pris des médicaments, une petite pilule pour l'anxiété, j'en prends encore parce que cela me détend et les autres (des antidépresseurs), non j'en prends pas. (Blanche, 85 ans)

Un découpage plus systématique de la dimension «dépression» a généré sept sous-thèmes qui regroupent les unités de sens de même nature puisés à même les dix entretiens. Trois thèmes s'appliquent au «rapport à soi» et quatre au «rapport aux autres».

Comme le démontrent le tableau 4.7 et la figure 4.6, sous la rubrique «rapport à soi», les impacts psychologiques liés à la dépression ont suscité des affirmations étoffées. Un nombre élevé d'énoncés provient des sujets du groupe A, ceux-ci ayant reçu des services psychosociaux en lien avec la dépression. Ces participants se montrent concernés par les sentiments et émotions causés par la dépression. Les impacts psychologiques relatifs à la dimension «dépression» comptent pour le tiers de l'ensemble des énoncés de cette dimension et regroupent le plus grand nombre d'unités de sens.

**Tableau 4.7**  
Répartition des énoncés de la dimension «dépression» en «rapport à soi»  
et en «rapport aux autres» par sous-dimension

	Manif/psycho	Évén/ marq	Niv/ consc	Partic/ soc	Soutien	Réal/soi/Auton	Représ/ soc/dép	
dvARapAut								
aaRapSoi								
aaRapAut								
deRapSoi	75	20	32					127
deRapAut				21	37	4	64	126
ServINLB								
Servréseau								
Nombre d'énoncés :	75	20	32	21	37	4	64	253



**Figure 4.6** Répartition des énoncés de la dimension «dépression» en «rapport à soi» et en «rapport aux autres» par sous-dimension.

Les extraits suivants mettent en évidence l'impact de la dépression, notamment sur la perception de son identité personnelle, contribuant à une baisse d'estime de soi:

J'ai peur de pleurer aujourd'hui. C'est une peur qui, on dirait, est restée en dedans de moi, de devenir comme j'étais. [...] je ne suis pas bien dans ma peau [...] Mais je me suis dit, pourquoi avant j'aurais pleuré, j'aurais explosé, et là on dirait toujours qu'il est resté une peur en dedans de moi. Adrienne (68 ans)

Pour moi, je ne valais plus rien. Alice (77 ans)

Le médical m'a fait perdre la vue, le psychologue me fait [...] Qu'est-ce qui me reste? Il ne me reste rien. Il me reste moi et moi je ne suis plus rien, on me l'a assez répété. Arthur (76 ans)

S'ensuit le thème des représentations sociales liées à la dépression, qui en fait, désigne la conceptualisation d'un objet qui se forme à partir de la représentation de la perception des autres. Les énoncés ayant été classés sous le chapeau des représentations sociales sous-tendent un nombre important de préjugés à l'égard des personnes «déprimées» et ont été formulés en grande partie par les sujets du groupe B; lesquels signifient n'avoir jamais reçu de services en lien avec la dépression.

Une divergence des points de vue en raison de l'expérience personnelle des participants ressort de façon évidente: le fait qu'ils aient vécu ou non un épisode dépressif influencerait la perception qu'ils s'en font.

Tous les sujets interrogés affirment que le soutien est important et qu'il influence positivement ou négativement le processus d'adaptation à la perte visuelle.

Avant la présentation des résultats par groupe, il faut d'entrée de jeu rappeler le contexte, les caractéristiques et les distinctions particulières des sujets des deux groupes. Les aînés du groupe A auraient déjà vécu un épisode dépressif selon les dires de l'intervenant référent de l'INLB. En conséquence, ceux-ci tiennent un discours correspondant à leur expérience personnelle en lien avec la dépression. Au contraire, les sujets du groupe B parlent de la dépression en fonction de la représentation sociale généralement négative qu'ils s'en font, qui est largement et socialement véhiculée.

Quoique Stephens, Dulberg et Joubert (2000) attestent que le risque de dépression serait deux fois plus élevé chez les personnes ayant déclaré deux expériences traumatisantes ou plus dans leur vie, les propos et l'expérience des dix sujets rencontrés présentent un portrait différent. Certains sujets des deux groupes disent avoir connu plusieurs expériences traumatisantes au cours de leur vie. Par ailleurs, certains aînés auraient cheminé vers la dépression après le diagnostic de la déficience visuelle et d'autres pas notamment à cause de leur grande capacité de résilience.

Voyons maintenant de façon plus précise le point de vue des répondants en regard de la dépression selon les deux groupes étudiés.

#### 4.4.1. Les perceptions de la dépression dans le «rapport à soi»

##### 4.4.1.1. Groupe A

L'un des concepts émergents du compte rendu intégral des sujets du groupe A est le «contrôle» sur soi. Au moment où une personne y échapperait, les chances de prendre la voie menant à la dépression seraient sérieuses. Cette représentation, pour les sujets ayant déjà vécu une période de dépression, est intimement liée au stress, aux émotions, à la peur et au désarroi ressentis dans la vie quotidienne. Selon Albert (77 ans), la dépression est «[...] une défaillance que je peux identifier comme étant une perte de contrôle de mes moyens [...] La dépression pour moi ça signifie que je perds le contrôle de la situation.» Adrienne (68 ans)

partagerait une conception semblable concernant la perte de contrôle comme déclencheur d'une dépression: «Je me suis dit: il faut que je me contrôle, mais le contrôle des fois on n'est pas toujours capable d'avoir le dessus.»

Ne pas se rendre compte d'être littéralement plongé dans un processus menant à la dépression a notamment été mentionné et expliquerait d'autres liens explicatifs de la dépression. Ne pas accepter sa déficience visuelle est également un important facteur de risque. Comme le perçoit Albert (77 ans), «Comment on peut prévenir une dépression, je crois que cela arrive et quand on s'en aperçoit, il est trop tard et la dépression est arrivée.»

Pour Armande (87ans), c'est une question de ne pas regarder la vie telle qu'elle est: «Je n'appelle pas ça une dépression. C'est plus la réalité que je voyais en face et que je ne voulais pas accepter.»

Par ailleurs, Adrienne (68 ans), qui a vécu beaucoup de tristesse et de peine sur une longue période de temps, ne pouvait croire qu'elle était engagée dans un processus menant à la dépression. Voici comment elle présente son expérience: «J'ai pleuré quasiment six mois, tout le temps et je ne savais pas pourquoi je pleurais [...] Moi, je vais vous dire, je n'ai jamais compris les gens qui faisaient des dépressions avant.» Le message que livre spontanément cette aînée est central. Pour Adrienne pour comprendre une personne âgée vivant un état dépressif, il faut avoir traversé soi-même cette épreuve. Ce sujet fait référence aux préjugés qu'elle-même entretenait à l'égard d'autres personnes ayant vécu un état dépressif. Depuis qu'elle a traversé un épisode dépressif, son regard sur ce problème a changé. Elle se dit plus compréhensive. Elle croit d'ailleurs que la dépression est attribuable à sa nature précaire: «Quand on est sensible, quand on a une faiblesse, bien la sensibilité prend le dessus!»

Certains sujets parlent de leur expérience comme d'un «semblant de dépression» ou d'être tombés «comme» dans la dépression. D'autres disent se retrouver devant le fait accompli, n'ayant jamais réalisé qu'ils glissaient sur la pente menant à la dépression. Les sujets reconnaissent néanmoins un lien causal entre l'apparition d'une déficience visuelle et la dépression ainsi qu'entre les événements difficiles ou traumatisants de la vie et la dépression.

Ainsi, Arthur (76 ans) affirme clairement: «Ma dépression est due à la déficience visuelle et rien d'autre»; tandis qu'Albert (77 ans) croit que la dépression arrive quand il n'y a aucune autre issue: «À quoi sert de vivre, alors c'est la dépression qui s'ensuit.»

L'isolement qu'entraîne la déficience visuelle influencerait l'état d'esprit, comme l'explique Armande (87 ans): «Si vous ne voyez plus rien, vous êtes toute seule entre quatre murs, vous ne pouvez pas avoir un moral à tout casser, c'est certain.»

Plusieurs qualificatifs ou idées ont été exprimés pour décrire le phénomène de la dépression. Une nomenclature des perceptions a été dressée afin d'exposer les différents points de vue des sujets du groupe A en «rapport à soi». La dépression est donc décrite comme:

- Une perte de volonté et du désir;
- Une incapacité à contrôler son stress;
- Un choc émotif terrible, une catastrophe totale;
- Un mal de vivre en dedans, qui fait mal, quelque chose de «mort»;
- Ce quelque chose qui fait pleurer constamment;
- Un état qu'il faut cacher aux autres et qu'il faut retenir;
- Une défaillance;
- La perte de tout ce qu'on a en dedans, ses ressources: ne plus rien valoir;
- La croyance qu'on pouvait s'en sortir seule;
- La conséquence d'avoir pris les «bouchées trop grosses»;
- Une situation que l'on ne voit pas venir;
- L'idée de se croire fou/folle;
- Une question de personnalité: être fragile, sensible, avoir une prédisposition à la dépression.

De plus, des événements traumatisants de la vie, antérieurs à la perte de vision, ont été relatés par quatre des cinq participants de ce groupe. La déficience visuelle serait un événement particulièrement troublant, douloureux et serait le déclencheur de la dépression, notamment pour Albert (77 ans). Il affirme avoir vécu une trajectoire particulière et plusieurs situations marquantes dans sa vie. Avant sa perte de vision, il a vécu de rudes épreuves, sans toutefois avoir perdu «le contrôle», comme il dit. Mais, la perte de sa vision a tellement été

épouvantable à vivre, au point où il a sombré dans la dépression. Il dit avoir voulu mourir tellement sa souffrance était grande.

[...] le problème que je lui ai confié c'est que je voulais me suicider. [...] si j'avais eu encore XXX<sup>13</sup>, je pense que je me serais suicidé. [...] dans mon cas, c'est arrivé suite à une crise que j'ai eue parce que je n'acceptais pas la situation (perte de vision). (Albert, 77 ans)

Quatre sujets sur cinq ont partagé une ou des histoires de deuil d'un être cher au cours de leur vie, et ce, précédant les difficultés d'adaptation relatives à la perte de vision. À l'opposé de ces quatre sujets, Armande (87 ans), se disant choyée par la vie, ne voit pas quelle influence auraient eu les événements marquants dans la vie sur un état dépressif, car elle affirme que sa vie n'a pas vraiment été perturbée avant la perte de sa vision. Pour elle, le fait de ne pas avoir été éprouvée auparavant fait en sorte que lorsque survient une grosse épreuve, on ne serait pas outillé pour y faire face. Voici comment elle s'explique: «Elle est peut-être un peu gâtée aussi (en parlant d'elle), parce que je n'ai pas passé de très gros problèmes, alors les choses m'apparaissent peut-être pires des fois.»

En somme, pour la majorité des sujets de ce groupe, la dépression arrive de façon insidieuse, provoquant un grave état de choc. Arthur (76 ans) déplore que «c'est une tare, les gens ne le disent pas [...] ils refusent le soutien psychologique». Donc, tout porte à croire que la dépression arrive en bout de piste après avoir toléré considérablement divers symptômes ou avoir fait du déni sur une longue période de temps.

Somme toute pour ces aînés, la dépression serait une situation pénible à accepter, c'est la perte du contrôle de soi. Pour plusieurs, la perte de vision, événement ultime et traumatisant de leur vie, serait l'élément déclencheur d'un état dépressif et de détresse. Fait à noter, le vocable «dépression» n'a pas été cité comme tel, laissant croire que ce terme touche à un tabou encore très présent dans notre société.

---

<sup>13</sup> XXX: nous avons retiré quelques mots afin de ne pas laisser d'éléments permettant d'identifier le sujet.

#### 4.4.1.2. Groupe B

Un total de 62 énoncés reflète l'opinion du groupe B en ce qui a trait à la dépression sous l'angle du «rapport à soi». Les idées exprimées par les sujets de ce groupe portent particulièrement sur les attitudes qui sont des facteurs de protection permettant d'éviter de franchir la frontière menant à un état dépressif.

Benoit (85 ans) est le sujet le plus loquace en regard de cette dimension parmi les sujets de ce groupe de référence. Il a émis près de la moitié de l'ensemble des énoncés concernant le «rapport à soi».

En général, les perceptions des sujets se réfèrent aux traits de personnalité, à la force de caractère, la volonté, l'optimisme, l'attitude positive, la détermination et la persévérance. Selon les sujets de ce groupe, cet inventaire de caractéristiques contribuerait à surmonter et traverser les épisodes difficiles de la vie: attributs nécessaires pour s'adapter à la perte de vision. Ces deux sujets expliquent comment le positivisme, la volonté et un bon tempérament sont des atouts essentiels pour surmonter une épreuve, telle la déficience visuelle:

Moi, je vis d'espoir. Vous allez peut-être trouver cela drôle, mais moi, il me semble toujours que demain ou après-demain je verrai une petite lueur. Je l'attends encore, mais je l'attends. (Béatrice, 89 ans)

[...] je suis toujours de bonne humeur, je fais beaucoup de folie, je ris beaucoup. [...] vous savez c'est inné [...] Vous savez cela dépend du tempérament de chacun encore là. Toujours la même histoire, de la volonté. (Benoit, 85 ans)

Deux autres sujets précisent leur sentiment d'incompréhension concernant cette épreuve qu'est la dépression, bien qu'ils aient traversé des périodes difficiles dans le passé. Voici ce qu'ils expliquent:

Mais je ne sais pas comment ça se fait que l'on peut être dépressif? J'aurais pu l'être parce que je suis veuve depuis 28 ans. J'ai élevé mes enfants [...]. Bernadette (71 ans)

Je ne connais pas ça faire ça, vous savez, m'attrister sur mon sort, non, jamais. [...] Je crois plutôt qu'il s'agit d'une faiblesse. Il peut y avoir des éléments discordants, vous savez, physiques, mentaux. [...] puis de m'accabler sur une situation, de prendre une allure de dépression, je ne connais pas ça. (Benoit, 85 ans)

Un fait très important est amené par Bernadette (71 ans) qui, sans le soutien de son entourage, aurait pu vivre un épisode dépressif. Elle dit avoir reçu de l'aide au moment où elle en avait besoin: ce soutien lui a été bénéfique pour traverser cette période difficile.

[...] si j'avais eu à faire une dépression, quand mon mari est mort en l'espace d'une heure à 45 ans, je vais te dire une chose ça été un enfer, mais j'avais du monde autour de moi. [...] Mais vous dire que quand je suis tombée veuve si je n'avais jamais eu d'aide j'aurais peut-être fait une dépression. Oui, oui. (Bernadette, 71 ans)

Tout compte fait, ces sujets disent avoir traversé des périodes éprouvantes, des événements pénibles au cours de leur vie, dont la perte de leur vision. Elles évoquent que la personnalité et la force de caractère expliquent leur capacité d'adaptation face à des situations ardues. Selon ces sujets, c'est l'attitude, la volonté, la force morale qui seraient les motifs pour lesquels ils n'ont pas fait une dépression.

Après avoir traversé l'univers des énoncés du «rapport à soi», force est de constater que les sujets du groupe A ont mis en émergence des concepts ayant rapport au contrôle de soi, à la méconnaissance du phénomène qui se produisait en eux ou parlaient de déni quant aux symptômes éprouvés. La puissante douleur intérieure et le sentiment de détresse ont également été soulignés par les aînés de ce groupe. Par ailleurs, les participants du groupe B ont fait référence au tempérament, à la force et aux traits de caractère, à la volonté, au soutien et à une attitude positive pour expliquer les caractéristiques personnelles qui leur ont permis de ne pas vivre une dépression à la suite de leur perte de vision.

La prochaine section, s'intéressant à la dépression sous l'angle du «rapport aux autres», dépeint un tableau qui souligne des perceptions divergentes; l'angle du discours est également tout à fait différent selon son appartenance au groupe A ou au groupe B.



#### 4.4.2. Les perceptions de la dépression dans le «rapport aux autres»

##### 4.4.2.1. Groupe A

Un total de 62 unités de sens ont été colligées chez les participants de ce groupe, ce qui est similaire au nombre d'opinions du groupe B. Toutefois, des différences notables se distinguent entre les sujets de ce groupe. Adrienne (68 ans) a exprimé près du tiers des énoncés reliés au «rapport aux autres» suivie d'Arthur (76 ans), qui pour sa part, a émis des opinions totalisant le quart des unités de sens.

Parmi les concepts émergents du «rapport aux autres», la notion de «soutien» se démarque chez ce groupe et correspond à l'appréciation qualitative de l'aide reçue (positive ou négative) ainsi qu'à l'importance de pouvoir compter sur la présence des proches.

Moi, je n'ai pas physiquement de soutien parce qu'ils sont pris, mais moralement j'en ai beaucoup. Oui, on se comprend beaucoup. On se contacte au téléphone. Je ne me sens pas abandonnée en d'autres termes. [...] On a besoin des autres, on ne peut pas vivre seul. Même quand je lisais beaucoup, j'avais quelques amies choisies et de temps en temps j'avais besoin. Ce serait la présence d'un autre être humain qui viendrait de temps à autre parler et là, la personne qui en a besoin viderait son sac, comme on dit. (Armande, 87 ans)

Quoique l'aide reçue soit salubre, elle demande toutefois une bonne dose d'acceptation, comme le confie Alice (77 ans):

Bien, disons que j'ai une belle-sœur qui est plus proche de moi un peu. J'ai mes deux grandes filles qui viennent dîner deux ou trois fois par semaine. Mes filles sont très compréhensives, elles essaient de m'aider le plus possible. De ce côté-là, disons que je commence à m'habituer et mon mari et mes filles aussi. [...] je vous dis bien franchement là, mon mari en étant à sa retraite là, on est toujours ensemble, on va faire les courses ensemble, il y a juste quand il va au golf qu'il a son congé lui là et qu'il n'a pas à s'occuper de moi, le moins possible. (Alice, 77 ans)

Toutefois, le «soutien», comme l'explique Adrienne (68 ans), peut engendrer des frustrations plutôt qu'un sentiment de satisfaction. «Ma fille est venue passer deux semaines [...] je n'avais pas le droit de rien faire. Elle lavait la vaisselle, elle faisait tout le ménage et comme on dit elle a tout bousculé la maison.» Cette participante rapporte que l'aide familiale

répond davantage aux besoins des autres qu'à ses propres besoins. Dans certains cas, des services de soutien provenant de ressources extérieures pourraient s'avérer plus aidants: «Des fois, quand tu as quelqu'un avec qui parler, en dehors des enfants, c'est toujours bon aussi. [...] sur un autre côté (le soutien familial), il faut qu'il y ait une petite relâche.

Pour Arthur (76 ans), fait étonnant, même s'il a déjà vécu un épisode dépressif, il persiste à dire que le soutien des proches est un facteur important pour prévenir une période de dépression, soutien qu'il a effectivement reçu. Il fait également référence au bien-fondé de recevoir de l'aide au plan psychologique:

Le soutien familial est très, très, très important et lorsqu'il commence à manquer c'est cause de déprime tout à fait. [...] Dans mon cas particulier, la situation familiale a été excellente pendant de nombreuses années. [...] Je pense que les gens qui font une déprime, de 65 ans et plus, refusent peut-être un soutien psychologique. (Arthur, 76 ans)

Une personne âgée de groupe A évoque le fait qu'un changement de perspective s'est opéré après avoir vécu un épisode dépressif, notamment en ce qui a trait aux représentations sociales négatives et aux préjugés à l'égard des personnes dépressives. À cet effet, cela rejoint et converge avec les perceptions du groupe B disant n'avoir jamais vécu une telle situation. Les propos d'Adrienne (68 ans), relativement à son expérience, sont assez éloquents:

Souvent je disais, des fois j'avais des amis et ils étaient dépressifs et je leur disais «Ne pense pas à ça, pense à autre chose. Fais ci. Fais donc des choses pour changer, etc.» et c'est quand je suis tombée dedans, c'est là que j'ai compris. [...] Je sais que j'avais des raisons, mais je ne croyais pas que c'était des raisons valables pour tomber dans une situation comme ça. Je me disais «Ah, ils se laissent aller. Ils ne sont pas capables de se prendre en main». Je ne comprenais pas ça. Mais le jour où je suis tombée dedans, là cela a été une autre histoire. (Adrienne, 68 ans)

Par ailleurs, certains participants cultivent des représentations sociales, bien ancrées et liées au phénomène de la dépression. La trajectoire menant à la dépression, comme le mentionne Albert (77 ans), serait la même pour toutes les personnes qui vivent une importante perte de leur vision: «J'imagine que ce que j'ai eu à subir ça doit être la même chose pour toutes les personnes qui ont le même problème à un moment de leur vie.»

Un important facteur causal, associé à la dépression, est rapporté par deux sujets de ce groupe et concerne les obstacles liés à la socialisation et, par conséquent, l'isolement social:

[...] je ne sortais pas beaucoup, alors pour sortir lorsqu'il y avait des occasions, il fallait que je fasse beaucoup d'effort parce que ça ne me disait pas de sortir. (Alice, 77 ans)

[...] bien ma déprime actuelle, elle est causée par ces problèmes-là de perte de sociabilité, perte de oui, filet social qui a disparu. Je pense que la personne qui a une vie sociale très active et qui continue dans une vie sociale très active aura peut-être moins de tendances à avoir une dépression. (Arthur, 76 ans)

La dépression, c'est également une omerta; la loi du silence... Cette question demeure encore taboue dans notre société comme en témoignent ces deux sujets:

On ne veut pas en parler! [...] mes enfants, cela leur a pris du temps avant qu'ils s'en aperçoivent, parce que je n'en parlais pas, quand ils étaient là je n'en parlais pas. (Adrienne, 68 ans)

[...] parce que quand tu veux éviter de le mettre sur tes amis, donc tu le gardes pour toi. Alors, tu essaies de le cacher «Mais oui, ça va bien, t'inquiète pas», mais en réalité, tu manges le gros morceau pour protéger les autres. Arthur (76 ans)

Même si le soutien ne constitue pas une garantie de protection, il peut concourir à renforcer un sentiment de sécurité. Toutefois, le deuil d'une vision fonctionnelle demeure une épreuve profondément difficile à traverser au plan personnel, quoiqu'on en dise ou qu'on en pense.

#### 4.4.2.2. Groupe B

Un total de 64 unités de sens ont été colligées chez les participants de ce groupe, ce qui correspond au nombre d'opinions du groupe A. Toutefois, des différences notables distinguent les perceptions des sujets de ce groupe. Blanche (85 ans) n'a émis aucune opinion

en lien avec le «rapport aux autres» tandis que Bérangère (79 ans) et Benoit (85 ans) ont rapporté, à eux seuls, la moitié des unités de sens de ce groupe.

Se retrouvent dans cette sous-dimension des énoncés se rapportant à des perceptions du phénomène de la dépression selon un point de vue extérieur étant donné que ces sujets n'auraient jamais vécu d'épisode dépressif selon leurs dires. Un peu comme pour le «rapport à soi», les opinions émises par les répondants du groupe B ont trait aux attitudes et aux comportements sociaux à adopter pour éviter de connaître un épisode dépressif.

Ainsi, pour s'adapter à une déficience visuelle, Béatrice (89 ans), Benoit (89 ans) et Bernadette (71 ans) croient qu'«il faut sortir de la maison, bouger, se faire des amis, s'occuper, participer à un groupe». Toutes ces actions seraient pour eux de bons moyens pour prévenir la dépression. Selon Béatrice (89 ans), «si vous êtes capable d'aborder les gens, de vous faire des amis, je pense bien que ça aussi ça aide.»

Il est constaté que la conception que se font les quatre sujets, en regard des aspects sociaux de cette dimension, tend à traduire la perception que les aînés «déprimés» sont des personnes teintées de faiblesse et de manque de volonté pour déployer ces habiletés.

Un accent particulier est mis sur les représentations sociales exprimées par quatre sujets de ce groupe. Les perceptions et qualificatifs ayant été évoqués à l'égard des personnes vivant un épisode dépressif sont pour la plupart négatifs et les propos tenus pourraient, dans une certaine mesure, être jugés attentatoires à leur égard. Des allégations, à connotation préjudiciable, traduisent la perception qu'ils ont des pairs qui traversent un état dépressif. Voici ce qu'ils en disent:

Béatrice (89 ans): «Les personnes qui le prennent mal (référence à la déficience visuelle), je les trouve assommantes et c'est difficile de les endurer!»

- La dépression, c'est une question de manque de «force physique et morale de la personne»;
- la dépression aurait un lien avec le manque d'argent;
- «certaines personnes (vivant un état dépressif) ont besoin d'attention»;
- «ces personnes (vivant un état dépressif) empirent la situation».

Benoit (85 ans) présente un point de vue plutôt absolu: «Moi, je suis sévère sur ça, j'appelle ça une faiblesse [...] une faiblesse mentale». Pour cet aîné:

- un modèle familial positif est important et fait en sorte qu'on ne sombre pas dans la dépression;
- «il n'y a pas aucune raison de déprimer, vous devez plutôt combattre votre attitude»;
- les personnes déprimées «ce sont des gens qui ne réagissent pas»;
- «le déprimé s'auto-déprime un peu [...] il ne réagit pas, il manque de volonté»;
- ce sont des personnes qui, dans leur jeunesse, auraient été «trop couverts, ou abriées par les parents»;
- quelqu'un qui est en période difficile liée à la dépression «c'est d'un bon coup de pied qu'il a besoin bien souvent pour réagir: Écoute-toi là, ce n'est pas le temps là, viens on va aller brasser ça [...] Mais, s'il n'y a personne pour lui dire».

Quant à Bernadette (71 ans): La personne âgée qui vit une dépression, c'est quelqu'un qui a des «traits de caractère [...] qui est toujours négatif et toujours choqué. Les autres ne sont jamais corrects.» Pour elle,

- «une personne dépressive là [...] elle est dans sa maison et elle ne voit pas personne, elle a des idées noires»;
- «une dépression, ça arrive comme ça»;
- une personne qui vit une dépression, «c'est une personne toute seule, qui ne s'aide pas du tout, qui se laisse aller, qui ne veut rien savoir, qui se renferme»;
- les aînés qui traversent un épisode dépressif, «ils ne veulent pas toujours se faire aider. [...] si tu n'acceptes pas de te faire aider, comment tu peux t'en sortir?»

Bérangère (79 ans) croit que les personnes qui sont déprimées perçoivent la vie tout en noir avec pessimisme et que «tout est gros». Elle affirme ceci:

- «je sais qu'ils ne voient pas la vie en rose, en tout cas c'est sûr»;
- «il y a des personnes qui sont souvent plus négatives, qui avec la moindre contrariété c'est un drame»;
- «je ne sais pas, j'aurais pu faire une dépression peut-être si j'avais pris ça du mauvais côté.»

Cependant, ces participants reconnaissent l'importance du soutien comme modalité préventive qui favoriserait l'adaptation des personnes âgées à leur déficience visuelle. Voici ce que certains sujets ont confié à l'égard de leurs pairs qui vivent un état dépressif:

[...] j'imagine qu'elles devraient avoir besoin de soins particuliers. Béatrice (89 ans)

[...] vous savez l'esprit de groupe cela aide beaucoup. Benoit (85 ans)

Bien quand les gens s'aperçoivent de quelque chose et qu'ils nous posent des questions, ils nous aident. J'ai de la misère à vous l'expliquer [...] Comme moi, si je n'avais pas eu du monde autour de moi peut-être que ça aurait été dans une situation comme ça. Bernadette (71 ans)

Bien, sûrement que si cette personne-là, qui est portée à faire des dépressions, est bien entourée, si les gens s'en occupent et qu'ils peuvent lui aider probablement à surmonter sa dépression. Bérangère (79 ans)

Tous les énoncés de ce groupe réfèrent aux comportements de la «personne âgée déprimée» et non à la trajectoire parcourue qui occasionnerait une phase dépressive dans la vie de leurs pairs. Selon Béatrice (89 ans), il existerait un clivage entre ceux «qui sont capables d'en prendre et d'autres qui ne sont pas capables d'en prendre.»

Quoique ces sujets considèrent les pairs qui traversent une période dépressive comme étant des personnes faibles, ayant des traits de caractère qui y prédisposent, ne voulant pas se faire aider et voyant que le côté négatif de la vie, ils affirment tout de même que l'aide et le soutien soient essentiels à l'adaptation à une perte de vision.

La section qui suit présente les opinions des dix sujets en regard des services offerts par l'INLB ainsi que les autres services de la part du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) et de la communauté. Ces commentaires ont pour simple objectif d'offrir une rétroaction à l'INLB concernant les services offerts aux sujets de cette étude et de permettre de dégager quelques pistes de recommandations.

#### 4.5. Les services: l'INLB et autres services du RSSS et de la communauté

Deux résumés distincts, s'appliquant aux services, seront présentés dans ce chapitre. Chaque résumé reflète des éléments de satisfaction et d'insatisfaction des aînés qui ont participé à cette étude ainsi que les souhaits ayant été évoqués en cours d'entretien. Les commentaires des dix participants ont été classés selon le type (positif, négatif et souhait), ce qui permet de livrer une synthèse sous ces trois angles.

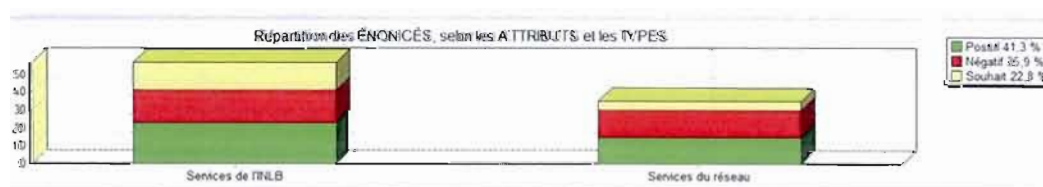
La première présentation des services vise à rapporter les commentaires relatifs aux services spécifiques de réadaptation offerts à l'INLB. La présentation suivante s'intéresse aux services généraux offerts dans le RSSS ainsi que ceux offerts dans la communauté.

Cette analyse concernant les services a été effectuée sans aucune discrimination des propos recueillis. Toutefois, le nombre d'énoncés n'étant pas très important, le taux d'incidence des opinions n'a pas été considéré dans la présentation des résultats. Afin de ne pas identifier un participant en particulier, une terminologie plus générale a été privilégiée pour présenter les propos des sujets de cette étude.

Un total de 92 énoncés figurent sous le thème «services», 57 unités de sens ont été colligées sous la rubrique «services de l'INLB» et les 35 autres se rapportent par ailleurs au RSSS et à la communauté (tabl. 4.8 et fig. 4.7).

**Tableau 4.8**  
Répartition des énoncés «services» par type

	Services de l'INLB	Services du RSSS	
Positif	23	15	38
Négatif	18	15	33
Souhait	16	5	21
Nombre d'énoncés	57	35	92



**Figure 4.7** Répartition des énoncés «services» par type.

En regard des opinions liées aux services de l'INLB, les éléments positifs sont à peine plus importants en nombre que les aspects négatifs et souhaits, qui pour leur part, représentent un nombre similaire de commentaires.

Quant aux services du réseau et de la communauté, une somme de 35 énoncés a été compilée. Le nombre d'énoncés positifs et négatifs est équivalent. En bref, très peu de souhaits ont été formulés à l'égard de ce type de services.

#### 4.5.1. Les services de l'INLB

En terme qualitatif, les prochaines lignes présentent les commentaires récapitulés, par type, soit les aspects positifs et négatifs relatifs aux services offerts ainsi que les souhaits exprimés visant à bonifier l'offre de services. Les personnes ayant reçu des services psychosociaux en lien avec un état dépressif, soit le groupe A, ont davantage émis de commentaires à propos des services de l'INLB. Quant au groupe B, la proportion entre les énoncés en lien avec l'INLB et les autres services sont équivalents (50 % pour chaque catégorie de services).

##### 4.5.1.1. Les aspects positifs des services de l'INLB

De façon globale, les services de l'INLB sont très appréciés. La démarche de réadaptation est perçue et vécue comme aidante pour la clientèle aînée. L'accès à des services psychosociaux est reconnu comme essentiel pour les personnes âgées qui en ont besoin. Quelques commentaires ont été rapportés concernant la gentillesse et le dévouement de leur intervenant:

Vous savez à l'Institut, moi j'ai trouvé que les services donnés par l'Institut étaient formidables! (Albert, 77 ans).



[...] j'ai dit, j'accepte, pour la recherche et puis tout ça, parce que c'est pour vous remercier pour tout ce que vous avez fait, vous en faites beaucoup pour nous autres, par chance que l'on vous a parce que [...]. (Blanche, 85 ans)

Une fois, j'avais tellement pleuré dans le bureau que quand je suis partie, elle m'a juste mis la main sur l'épaule «Êtes-vous correcte madame?» [...] c'est comme si une chaleur avait été mise mon épaule et m'avait dit «Je suis avec toi». (Adrienne, 68 ans)

Les personnes qui ont eu recours au groupe d'entraide considèrent cette modalité d'intervention très aidante; leur permettant de mieux s'adapter à leur déficience visuelle et de briser l'isolement, comme le souligne Albert (77 ans):

J'ai débuté avec un nouveau groupe et avec cette personne-ressource et après un an elle a dû quitter le groupe et il y a eu une autre intervenante qui est venue et j'ai participé à ce groupe d'entraide environ pendant 5 ans [...] Le groupe d'entraide a été un bon moyen. (Albert, 77 ans)

Enfin, les services de réadaptation sont estimés comme essentiels pour la société: pour les personnes âgées qui au cours de leur vie perdent la vision. Les services psychologiques ont été, pour certains, leur bouée de sauvetage qui les a aidés à gérer «une grande déprime».

#### 4.5.1.2. Les aspects négatifs des services de l'INLB

Les opinions moins favorables en regard des services de cet établissement réfèrent aux quatre éléments distincts suivants: l'attitude inappropriée de certains intervenants, l'accès difficile aux services généraux de l'INLB, notamment aux services psychosociaux, la procédure imprécise pour se faire entendre lors d'une insatisfaction et finalement, le manque d'accès à un transport adéquat pour se rendre aux bureaux de l'INLB.

En plus, mon intervenante n'est pas toujours douce. Ce n'est pas parce qu'elle est raide, mais elle parle sec. Des fois, quand elle me dit «Ah ben là tu n'as pas le droit, ce n'est pas une affaire de problème de vision». [...]. (Adrienne, 68 ans)

[...] il doit y avoir certainement quelqu'un, quelque part, qui hésite, qui ne veut pas ou si on s'adresse à l'INLB ça prend du temps et bon [...]. (Albert, 77 ans)

[...] c'est d'être peut-être plus attentif à la personne qui vient à l'INLB pour la première fois, si la perte de vision est récente ou plus vieille, je pense que cela fait une différence et si la perte de vision est de naissance, ou acquise récemment. (Blanche, 85 ans)

Certains sujets déplorent la difficulté à vivre un changement d'intervenants en cours de processus de réadaptation. Pour certains, l'approche expéditive et peu empathique de quelques intervenants est déplorée.

Pour ce qui est des services eux-mêmes, le manque de visibilité de l'établissement et la méconnaissance des services de la part du grand public et des professionnels sont remis en question. Les délais d'accès à un premier service seraient trop longs; il va de même pour obtenir un rendez-vous avec une psychologue. Lorsqu'une personne âgée a recours aux services psychosociaux, le nombre de rencontres est jugé insuffisant et les critères d'accès aux services trop restrictifs.

Finalement, certains sujets se sont montrés insatisfaits en regard de la procédure d'expression des insatisfactions et des plaintes. Ils jugent qu'une insatisfaction est une forme de plainte et qu'elle est recevable à ce juste titre. De plus, la procédure administrative y étant relative serait très complexe pour les aînés.

La principale embûche relatée par les personnes âgées ayant une déficience visuelle concerne l'accès au transport. Les déplacements pour ces personnes sont difficiles et peuvent compromettre la présence à un rendez-vous médical, à leurs activités sociales, notamment la participation à un groupe d'entraide. Le transport constitue une condition indispensable pour l'accès aux services.

#### 4.5.1.3. Les souhaits visant à améliorer les services

Pour l'un des sujets de cette recherche, l'INLB gagnerait à accroître sa visibilité auprès de la population et à faire connaître davantage ses services.

[...] je crois que l'Institut pourrait, avec des moyens évidemment, essayer de rejoindre, de quelle façon je ne le sais pas, les personnes qui auraient besoin d'aide. (Albert, 77 ans)

Quant aux services de l'INLB, il est mentionné que ceux relatifs au bénévolat seraient très aidants pour l'accompagnement des personnes âgées ayant une déficience visuelle. Se rendre à un rendez-vous médical, par exemple, devient pénible et représente une source de stress importante pour ces aînés ayant des problèmes de mobilité.

[...] amélioration des services du point de vue du bénévolat ou peut-être des services pas trop chers pour de l'accompagnement à des rendez-vous, etc. Ça, c'est absolument essentiel. (Arthur, 76 ans)

Il est également proposé de développer des services intensifs s'adressant particulièrement aux nouveaux usagers, qui souvent, se présentent en «état de choc» à la suite de l'annonce d'un diagnostic de déficience visuelle. À cet effet, un sujet mentionne la pertinence d'adapter les services en fonction de la déficience visuelle «acquise». Les aînés vivant des pertes progressives occasionnées par une pathologie visuelle dite dégénérative, notamment la DMLA, font face à des situations nécessitant de nouvelles interventions adaptées à leur condition visuelle altérée.

[...] c'est d'être peut-être plus attentif à la personne qui vient à l'INLB pour la première fois, si la perte de vision est récente ou plus vieille, je pense que cela fait une différence et si la perte de vision est de naissance, ou acquise récemment. (Blanche, 85 ans)

Quant aux services psychosociaux, il est fortement souhaité d'augmenter le nombre de rencontres en psychologie pour les personnes qui en expriment le besoin, comme l'explique Arthur (75 ans):

Le problème du suivi psychologique à l'INLB c'est qu'il est limité, sauf erreur, à dix rencontres. Je trouve que ce n'est pas assez. (Arthur, 75 ans)

On a déjà des problèmes de vision, il me semble, je ne sais pas, eux autres sont habitués, ils m'ont fait réponse que ça n'avait aucun rapport avec les yeux. J'ai trouvé ça bien plate, je m'excuse là. Dans le fond, le sujet des yeux serait venu quand même. (Adrienne, 68 ans)

Par exemple, la perte d'un conjoint, deuil qui n'est pas directement lié à la perte visuelle, entraînerait par ailleurs une adaptation nouvelle et des changements majeurs dans les habitudes de vie; notamment si le conjoint contribuait largement aux activités de la vie quotidienne. La dynamique familiale ayant été modifiée entraînerait des conséquences parfois dramatiques pour les personnes âgées ayant une déficience visuelle. Celle-ci se voit seule à pourvoir à tous ses besoins. Donc, il serait pertinent de considérer l'impact d'événements familiaux et sociaux pour les personnes âgées qui vivent avec une déficience visuelle et d'adapter l'offre de services en conséquence.

#### 4.5.2. Les services du RSSS

En terme qualitatif, ce qui suit a trait aux énoncés, par type. En fonction des occurrences, une synthèse des aspects positifs et négatifs relatifs aux services offerts ainsi que les souhaits exprimés visant à bonifier l'offre de services sont présentés.

Les sujets interrogés ont exprimé leur gratitude et leur appréciation se rapportant à certains autres services destinés aux personnes ayant une déficience visuelle.

L'Association montréalaise pour les aveugles a été citée comme ressource investie au niveau de l'hébergement pour venir en aide aux aînés en perte de vision et d'autonomie. De plus, cet organisme offre des services généraux en réadaptation fort appréciés par certains sujets les ayant déjà utilisés.

L'Institut national canadien pour les aveugles a également été souligné comme ressource aidante, notamment appréciée pour ses services de bénévolat.

Les différentes bibliothèques offrant un service de livres parlés répondent à un besoin quasi «vital» pour bon nombre d'aînés ayant des incapacités visuelles.

En référence aux services publics, les soins à domicile dispensés par le personnel du centre local de services communautaires (CLSC) sont estimés essentiels pour les personnes en perte d'autonomie liée à une déficience visuelle, notamment lorsqu'ils sont offerts sur une base régulière.

L'approche typiquement médicale est reprochée par certains sujets. Ils dénoncent le fait que la médication est jugée d'emblée le moyen le plus efficace pour contrer les symptômes dépressifs. Au fait, le réflexe rapide des professionnels de la santé à prescrire des antidépresseurs aux aînés présentant des symptômes dépressifs est appréhendé par certains sujets.

Quant aux services psychosociaux de première ligne des CLSC, l'expérience d'évaluation de leurs besoins semble avoir été traumatisante pour certains. Effectivement, si la personne âgée n'est pas «suicidaire» ou si elle affiche ouvertement sa déficience visuelle, un refus de services s'est avéré la conclusion d'une première consultation. Certains intervenants refuseraient d'offrir des services aux «personnes aveugles», ne sachant pas comment intervenir avec eux. D'autres intervenants donneraient la priorité aux «cas suicidaires seulement». Bref, des sujets ont essuyé un refus à leur demande d'aide psychologique dans un CLSC, ne sachant pas comment s'orienter par la suite.

De plus, certains aînés ayant une déficience visuelle semblent faire l'objet de préjugés de la part des intervenants de CLSC. Ils se sentent perçus comme des personnes de toute évidence en manque d'autonomie, donc incapables de demeurer à domicile.

#### 4.5.2.1. Les souhaits exprimés dans le but d'améliorer les services du RSSS et de la communauté

Pour certains sujets, la formation des psychologues et des psychiatres à la déficience visuelle semble nécessaire afin qu'ils puissent intervenir et orienter adéquatement la personne âgée ayant une déficience visuelle qui est en besoin d'aide.

Il est souhaité qu'un organisme de la communauté puisse offrir des visites à domicile aux aînés qui se sentent déprimés et qui vivent avec une déficience visuelle.

Il y aurait lieu de faire connaître les ressources d'aide de la communauté qui pourraient offrir un certain soutien aux personnes âgées ayant une déficience visuelle.

Le développement de modalités d'un transport adapté à cette clientèle demeure un besoin primordial, ce qui permettrait de briser l'isolement et de s'intégrer aux activités sociales et communautaires.

En général et dans le présent contexte social, les sujets se considèrent privilégiés d'avoir reçu des services de réadaptation en déficience visuelle. Dans plusieurs cas, il est relaté que les personnes âgées ayant une déficience visuelle ne sont pas toujours orientées vers ce type de services. Par surcroît, les participants du groupe A, ayant eu recours à des services psychosociaux de l'INLB, reconnaissent cette modalité de soutien comme étant très appropriée pour désamorcer leurs symptômes dépressifs et regagner une certaine confiance en la vie. Toutefois, il est déploré que ce type de service arrive un peu trop tard dans le processus de réadaptation. Une intervention précoce aurait sûrement été plus aidante pour les aînés qui éprouvent des difficultés d'adaptation à la perte de vision.

Le groupe d'entraide et de soutien est incontestablement apprécié pour briser l'isolement et faire des apprentissages par les pairs. Reste que l'accès à un transport est déploré et devient le principal obstacle à la participation sociale.

En fonction des résultats obtenus pour chaque dimension de cette étude, seront présentés dans le prochain chapitre, les principaux faits saillants, notamment les points de convergences et de divergences entre les deux groupes de participants (A et B). De plus, des pistes de réflexion sont formulées avec l'ambition d'enrichir la compréhension psychosociale des principaux thèmes de cette étude.

## CHAPITRE V

### DISCUSSION

#### DES CONSTATS ET DES PISTES DE RÉFLEXION

Dans le cadre de ce dernier chapitre, nous entendons mener une discussion autour des résultats que nous venons de présenter.

Que retenir et comprendre des points de vue exprimés par les dix personnes âgées atteintes de déficience visuelle, dont celles qui disent avoir déjà connu un épisode dépressif? Qu'a-t-on appris d'un point de vue théorique? Des pistes de réflexion se sont dégagées et des premiers constats ouvrent la porte à un questionnement au sujet de l'évaluation des besoins psychosociaux et des services destinés aux personnes de 65 ans et plus ayant une déficience visuelle. D'ailleurs, il est dit que cette clientèle est beaucoup plus à risque de traverser un épisode de dépression que dans la population en général (Rees *et al.*, 2009).

##### 5.1. La préséance des dimensions sociales dans l'expérience de la déficience visuelle, de l'avancement en âge et de la dépression

Quoique la littérature générale portant sur les pertes sensorielles, l'avancement en âge et la dépression chez les aînés s'intéresse davantage à une perspective biomédicale, comme nous l'avons rapporté et démontré dans les deux premiers chapitres, il s'avère que tous les sujets de cette étude estiment que la déficience visuelle et ses conséquences psychosociales ont un effet majeur et dévastateur sur leur qualité de vie, leurs activités quotidiennes et leurs relations sociales. De plus, ils reconnaissent néanmoins un lien causal entre l'apparition d'une déficience visuelle et la dépression ainsi qu'entre les événements difficiles ou traumatisants de la vie et la dépression. Voilà qui est très important et intéressant à retenir pour la

discussion. À cet égard, notre étude considère la pertinence de s'attarder davantage aux dimensions sociales.

Suivant les propos rapportés par les dix sujets, perdre la vision n'est pas seulement une question de dégénérescence physiologique, mais surtout une perte d'identité, d'autonomie et d'indépendance. Le fonctionnement quotidien est soumis à un changement radical ainsi que les rapports et rôles familiaux et sociaux. Les conséquences sont d'autant plus importantes qu'elles peuvent entraîner une perte d'estime de soi, une altération des aptitudes ainsi que provoquer un retrait social définitif menant parfois à un état dépressif, même suicidaire. Bref, vivre une telle perte d'autonomie provoque immanquablement un retrait social.

Ce phénomène d'isolement conduit à une diminution des activités qui assuraient un maintien des compétences et des capacités de la personne âgée. Tel un jeu de domino, l'incapacité visuelle risque donc d'engendrer la détérioration d'aptitudes tant physiques que psychologiques et sociales. (AERDPQ, 2003, p. 16)

De façon générale, les perceptions de neuf des dix sujets rencontrés à l'égard de la déficience visuelle s'attardent aux aspects sociaux qui font office de considérations primaires dans tout le processus menant à l'adaptation à la déficience visuelle.

Cependant, les caractéristiques de la dimension «dépression» diffèrent selon que l'on traverse ou non un épisode de dépression. La perception de la réalité devient tout à fait différente quand un épisode dépressif survient. Les sujets, n'ayant pas traversé une telle épreuve, semblent conserver une opinion plutôt péjorative du phénomène. Les participants du groupe B expliquent que la dépression fait référence à des traits de personnalité bien précis chez ces aînés qui ont connu l'expérience. Il va de soi que les personnes ayant vécu une histoire personnelle de dépression (groupe A) évoquent davantage les symptômes psychologiques et l'impact liés à cet épisode difficile. De leur discours, il en ressort la souffrance intérieure, douleur vécue en silence et dans l'anonymat: ne voulant aucunement heurter l'entourage et espérant que cette peine profonde ne soit que passagère.

Quant aux aînés du groupe B, ils parlent davantage de représentations sociales, mythes et préjugés qu'ils entretiennent envers les aînés vivant un état de dépressif.

Combien impressionnant est-il de constater que de nombreux propos préjudiciables soient portés envers des aînés ayant une basse vision, notamment des pairs voyants des résidences



de personnes âgées. Pour ces aînés ayant une déficience visuelle, comment se prémunir de l'impact du jugement des autres sur soi? L'auto-exclusion et l'isolement social deviendraient-ils des moyens d'évitement permettant de ne pas souffrir davantage?

Il est évident que lorsque des préoccupations liées à l'avancement en âge sont couplées à l'apparition d'une déficience visuelle, ces situations en amalgame créent un sentiment d'insécurité et d'inquiétude quant à l'avenir. Ces deux aspects peuvent avoir comme conséquence de restreindre la participation sociale. Et quand la dépression arrive par surcroît, c'est la catastrophe!

Il existe toutefois des effets bénéfiques liés au soutien individuel, collectif ou social pourvu que l'aide apportée soit perçue comme étant de qualité et réponde au profil de besoins des personnes en âge avancé. Conséquemment, le soutien proposé serait efficace dans la mesure où un arrimage s'effectuerait dans la direction des besoins individuels et sociaux de ces personnes âgées. Comme l'explique Armande (87 ans), un contact individuel hebdomadaire suffirait:

Puis je ne voudrais pas quelqu'un qui viendrait tous les jours prendre sa petite tasse de thé. [...] Moi, c'est le contact humain qui me manque. Pas à tous les jours, disons une fois par semaine, ce n'est pas la fin du monde avoir une amie.

Quant à Albert (77 ans), homme ayant été très actif socialement avant la perte de sa vision, la participation à un groupe d'entraide lui est très bénéfique: «Le groupe d'entraide a été un bon moyen», affirme-t-il.

Bref, le soutien social et le soutien familial semblent favorables pour combattre l'isolement et pour mieux s'adapter à la perte de vision, même l'accepter in extremis. Cette aide est désirée, pourvue qu'elle soit appropriée pour la personne âgée ayant une déficience visuelle. «Des fois, le soutien familial, je trouvais, quand j'ai été dépressive, mes enfants voulaient m'aider, mais ce n'est pas toujours eux autres qui m'aidaient». Pour Adrienne (87 ans), c'est une question d'introduire la bonne modalité au bon moment ainsi que de sentir que l'aide reçue est profitable et utile.

Il est proposé que le cadre de référence en déficience physique, le PPH, élargisse sa perspective en intégrant davantage d'aspects psychosociaux notamment les manifestations psychosociales, les aspects subjectifs et perceptuels liés à la perte de vision, les aspects

spécifiques de l'avancement en âge ainsi les moyens que ces aînés utilisent pour «gérer» eux-mêmes une telle épreuve. Ce cadre de référence (PPH) s'adresse aux personnes de tous âges. Toutefois, des nuances seraient à apporter pour tenir compte de la réalité de la clientèle aînée.

## 5.2. La déficience visuelle et la résilience ou comment s'adapter à cette perte majeure qui survient en âge avancé?

En général, les personnes vivant une perte de vision à un âge avancé ont vécu, de façon unanime, un état de choc suivant le diagnostic posé par un professionnel de la vision. Sans trop d'explications, il est dit «qu'il n'y aura plus rien à faire» et qu'aucune amélioration de l'état visuel n'est possible. Une perte importante de vision, dans la majorité des cas, est de nature permanente et dégénérative. Tous les sujets rencontrés sont unis par ce dénominateur commun, ils disent que: la perte de vision est l'un des plus grands drames de leur vie. Certains s'y sont adaptés sans sombrer, d'autres ont malheureusement traversé une période marquée par des symptômes dépressifs. Des trajectoires différentes ont été partagées et démontrent à quel point les perceptions et les expériences se vivent différemment, et ce, considérant divers facteurs personnels et sociaux qui sont nommés pour les fins de cette étude : le «rapport à soi» et le «rapport aux autres».

Devant cette annonce troublante, adopter une attitude positive par rapport à ce deuil et recevoir du soutien de qualité sont les principaux facteurs permettant de mieux s'adapter à cette perte visuelle.

Dans la littérature moderne, la résilience serait facilitée par certaines facultés acquises durant l'enfance, comme le sentiment d'être aimé, et par le soutien reçu après l'expérience traumatisante, notamment la possibilité de parler de son traumatisme. Dans ce sens, nous avons constaté que pour certains sujets du groupe A, personnes ayant vécu un épisode dépressif, la perception d'avoir à garder pour soi ses sentiments et émotions et de ne pas en parler est une règle qu'ils s'imposent. Cette voie silencieuse, que certains adoptent, vise à préserver l'entourage, comme l'explique Arthur (76 ans):

[...] parce que quand tu veux éviter de le mettre sur tes amis donc tu le gardes pour toi. Alors, tu essaies de le cacher «Mais oui, ça va bien, t'inquiète pas», mais en réalité, tu manges le gros morceau pour protéger les autres. (Arthur, 76 ans)

Par ailleurs, les sujets du groupe B croient qu'une attitude positive relativement au traumatisme permet de s'y résilier et s'y adapter, et ce, malgré le deuil de certaines activités quotidiennes. Boris Cyrulnik (2001) est connu pour avoir développé ce concept métaphorique de «résilience» qui désigne la capacité des personnes ayant subi un traumatisme à «rebondir» et à surmonter leur souffrance. Cet auteur définit ce concept comme la résultante d'un processus de deuil assumé ou comme un trait de personnalité inné ou acquis par une culture transmise entre les générations. Une personne faisant preuve de résilience aurait plus de dispositions à transcender une ou des situations stressantes et intensives en raison de la gravité du problème ou du risque représenté. Comme cité dans le chapitre précédent, certains sujets de cette étude corroborent cette conception. Ils perçoivent justement les traits de personnalité ou un modèle familial positif comme facteur exerçant une bonne influence sur l'adaptation à un traumatisme telle une déficience visuelle. Voici l'opinion de Béatrice (89 ans) à ce propos:

C'est peut-être une question de personnalité ou de force de caractère. [...] ils étaient à peu près tous comme nous (les membres de sa famille). Ils aimaient la vie. On a toujours plus regardé le bon côté de la vie que le mauvais, parce qu'il y a eu toutes sortes de choses dans la vie comme tout le monde. (Béatrice, 89 ans)

Toutefois, des aspects plus sombres de l'adaptation ont été signifiés et se rapportent à l'atteinte à l'identité et aux rôles sociaux. Le déni, la dévalorisation et la dépréciation de soi représentent des obstacles au processus d'adaptation et pourraient, dans certains cas, devenir des embûches importantes. La déficience visuelle est également définie comme la pire des pertes et apparaît insurmontable, comme en témoigne Arthur (76 ans):

Ma dépression est due à la déficience visuelle [...] et des conséquences de cette perte touche le tissu social [...] bien ma déprime actuelle, elle est causée par ces problèmes-là de perte de sociabilité, perte de oui, filet social qui a disparu.

Certains sujets du groupe A nomment la difficulté à préserver une image d'invulnérabilité et de résistance relativement aux difficultés de la vie. Ici, la notion de «contrôle», notamment

la perte inhabituelle du contrôle de soi, est soulevée et traduit l'incapacité de s'adapter à ce terrible malheur qu'est la perte de vision.

[...] une perte de contrôle qu'avant j'étais capable de le faire, de tout supporter, j'étais capable de trouver des solutions et puis que je me retrouvais, tout à coup, dans une situation où j'étais dépourvu de tous ces éléments-là. (Albert, 77 ans)

Je me suis dit «Il faut que je me contrôle», mais le contrôle des fois on n'est pas toujours capable d'avoir le dessus. (Adrienne, 68 ans)

Or, la perception voulant que la dépression soit une «faiblesse» émerge du discours de plusieurs sujets des deux groupes. D'ailleurs, des points de convergences sont établis chez les deux groupes et réfèrent aux mythes entretenus en regard du phénomène de la dépression:

- les personnes plus courageuses sont moins aptes à faire une dépression et à se laisser aller (Armande, 87 ans);
- la dépression est perçue comme une avenue courante pour tous ceux et celles qui traversent le choc de la perte de vision (Albert, 77 ans, Armande, 87 ans).

Bref, des valeurs et préjugés sociaux négatifs relativement à la «dépression» semblent bien ancrés et intégrés dans l'esprit des personnes interrogées. Il s'avère donc possible que certains aînés ayant une déficience visuelle ne désirent pas en parler et puissent parfois banaliser ou nier les symptômes ressentis tandis que d'autres portent des jugements discriminatoires envers leurs pairs qui sont passés au travers de cette troublante expérience qu'est la dépression.

### 5.3. Définir les composantes psychosociales contribuant à la dépression: agir plus tôt dans le processus de réadaptation

Les préjugés, que nous venons de définir en lien avec la dépression et la tendance au déni, ne sont pas uniquement portés par les usagers. Les intervenants aussi les véhiculent. À cet égard, nous avons fait état dans notre chapitre sur le cadre théorique de la faible prise en compte des dimensions psychosociales dans le modèle d'intervention en réadaptation du

PPH. Cette sous-estimation des besoins psychosociaux et des risques de dépression a plusieurs conséquences. Par exemple, le fait de ne pas déceler des signes de dépression lors de l'évaluation des besoins pourrait induire de fausses impressions de la part des intervenants. La présence de manifestations dépressives franches chez les aînés, comme le démontre Lincourt Éthier (2002), n'est pas facile à démontrer à première vue. Conséquemment et comme les sujets l'ont exprimé, les composantes psychosociales telles l'isolement, le manque de soutien reconfortant, l'âge avancé, le contexte social d'hébergement et les répercussions insoupçonnées découlant de la perception de soi et des autres sont des éléments qui mériteraient une attention particulière dès l'évaluation. Comme l'expliquent Leinhass et Hedstrom (1994,) dans Rondeau, Lachance et Gresset (1996, p.9), les symptômes de dépression éprouvés par des personnes âgées ayant une déficience visuelle affecteraient la capacité de ces dernières à entreprendre avec succès un programme de réadaptation en déficience visuelle.

Justement, une étude, menée auprès de 70 sujets par Galaria *et al.* (2000, p. 440), corrobore l'idée voulant que la dépression fasse obstacle dans 98 % des cas au processus d'adaptation à la perte de vision et à la réalisation des activités de la vie quotidienne.

Des recherches sur la dépression des personnes âgées concluent que les gens de cette catégorie d'âge ont été peu ou pas du tout diagnostiqués. Il demeure délicat de percevoir le «secret» de la dépression chez les aînés touchés, car ces derniers hésitent à en parler, ne se rendent pas compte qu'ils sont déprimés ou bien, heurtés par les préjugés sociaux, ils s'isolent. «Le choc était tellement fort et la souffrance, mais je ne m'en suis pas rendue compte (que je vivais une dépression).» (Adrienne, 68 ans)

Ces constats vont dans le sens des travaux de Lincourt Éthier (2002, p. 35) qui souligne que les aînés auraient une faible conscience d'être déprimés. Pour dissimuler leur état, ils auraient tendance à éviter les contacts sociaux et à se replier sur les préjugés les concernant. De plus, les recherches prouvent que les professionnels de la santé n'ont pas tendance à questionner les aînés sur leur bien-être psychologique et social et par surcroît, les aînés eux-mêmes n'engageraient pas la conversation à cet effet. Les aînés vivent des résistances à exprimer leur douleur morale (CNEG, 2000, p. 85). Malheureusement et comme le mentionnent ces derniers auteurs, la «[...] non-reconnaissance des états dépressifs a pour

conséquence l'augmentation du taux de suicide surtout après 80 ans». Voici ce qu'en témoignent deux des cinq sujets ayant été marqués par la dépression ainsi que par des idéations suicidaires:

[...] le problème que je lui ai confié c'est que je voulais me suicider. (Albert, 77 ans)

Je ne me vois pas dans un CHSLD, je me suicide avant d'y aller, c'est clair. J'ai peur d'en arriver là. (Arthur, 76 ans)

De plus, les outils construits pour dépister la dépression «sont parfois, trop ou au contraire trop peu sensibles» comme l'avance le CNEG (2000). La complexité à reconnaître ce problème chez les aînés ayant une déficience visuelle est bien réelle et mérite une réflexion plus profonde. Puisque l'inventaire des composantes psychosociales se montre partiel dans le modèle actuel d'évaluation du PPH (quoique certaines questions psychosociales sont intégrées dans les facteurs environnements), il est recommandé d'enrichir cette nomenclature permettant ainsi de mieux reconnaître cette dimension afin d'aider les personnes âgées présentant des symptômes de dépression.

Notre étude et l'ampleur des épreuves et préjugés exprimés nous convainquent de la pertinence et de l'importance d'un tel ajout. Ne serait-il pas indiqué, d'adjoindre le travailleur social au processus d'évaluation et d'intervention? Actuellement à l'INLB, les aînés ayant une déficience visuelle, recevant des services d'aide et de soutien en lien avec un état dépressif, sont dirigés vers des psychologues. Le travailleur social, en raison de son expertise psychosociale, n'aurait-il pas un rôle complémentaire à jouer compte tenu de l'importance des aspects sociaux d'importance liés à la dépression? Ne pourrait-il pas combler ce chaînon manquant?

#### 5.4. La perception des autres relativement à la déficience visuelle et la dépression: des répercussions néfastes au plan psychosocial

Tout porte à croire que la perception de soi et des autres a comme conséquences l'isolement social, l'exclusion sociale, même l'auto-exclusion qui peuvent conduire à la dépression.

La méconnaissance de la déficience visuelle et de ses impacts alimenterait les préjugés et les représentations sociales négatives de la part de l'entourage en regard de ce phénomène ou handicap. Comme l'a souligné Griffon (1995), les aînés font face à la présence de préjugés, de mythes et de fausses croyances de la part des autres. Au fait, les sujets de cette recherche corroborent ces affirmations. Et, lorsque s'ajoutent, à la déficience visuelle, les préconceptions liées à l'âgisme, il n'est pas étonnant que la socialisation devienne de plus en plus ardue. Parfois, l'attitude inappropriée de l'entourage – des pairs voyants, des proches, des aidants, des intervenants et de professionnels de toutes catégories – témoigne de leur méconnaissance de ce double phénomène.

Comme le mentionne Watson (2001, p. 327), les aînés ayant une basse vision peuvent tenter de se faire passer pour voyants afin d'éviter que se projettent sur eux des stéréotypes négatifs (par exemple, être perçus comme des personnes ayant besoin d'assistance, vivant dans le noir le plus complet et étant vulnérables aux agressions). Cependant, ce comportement peut engendrer des perceptions erronées. Effectivement, l'utilisation d'une aide technique, telle une canne blanche, met en évidence la différence, forme de stigmatisation et peut inspirer la pitié de la part des autres; perceptions que fuient les personnes âgées ayant une déficience visuelle. La socialisation n'en demeure que plus difficile dans un cas ou un autre. Toujours selon les dires de Watson (2001), s'afficher comme personne non-voyante ou faire semblant provoquerait le même résultat. Conséquemment, les personnes âgées ayant une déficience visuelle qui vivent un état dépressif ont donc le sentiment d'être jugées incomprises, pointées du doigt et stigmatisées.

Ces représentations sociales négatives semblent avoir une incidence néfaste sur la qualité de vie et la participation sociale de ces aînés. Les pairs voyants, notamment ceux qui habitent

en résidence pour personnes âgées, tendent à porter des jugements de valeur en regard des personnes qui vivent avec une basse vision, comme en témoignent ces deux aînées:

[...] parce que j'ai une bonne santé, je n'ai pas mal aux jambes, j'ai pas mal aux hanches ou de la difficulté à marcher comme la plupart des gens ont ici parce que je ne vois pas beaucoup, c'est pas grave ça, du moment que l'on peut marcher. (Béatrice, 89 ans)

[...], mais ce que je déplore c'est qu'ils ne considèrent pas que c'est vrai que je ne vois pas. (Blanche, 85 ans)

Par conséquent, les personnes âgées ayant une déficience visuelle ont pour réflexe de s'isoler plutôt que de s'affirmer auprès de leurs pairs voyants, lesquels semblent porter atteinte à leur intégrité. L'isolement social et l'abandon d'activités demeurent des conséquences probables en réponse à de nombreuses tentatives d'insertion sociale. L'inadaptation sociale est une forme de cul-de-sac dans lequel se retrouvent certains aînés ayant une basse vision et dans certains cas, ce contexte insurmontable peut mener à un état dépressif.

Comme l'expliquent Dorvil, Renaud et Bouchard (1994, p. 725), «[...] les stigmates visibles, ou invisibles, et tout le processus de faux-semblant trouvent sa justification dans une société fortement narcissique [...] Il existe chez l'homme une peur d'autrui». Le sentiment d'être une personne socialement stigmatisée et différente des autres tend à réduire le sentiment de compétence et l'estime de soi, les pires des conséquences étant l'isolement et l'exclusion, comme en témoigne cette participante vivant en résidence privée: «Bien, c'est l'isolement, ça devient de l'isolement complet. On ne peut plus participer à aucun jeu.» (Armande, 87 ans)

Les préjugés et fausses représentations sont aussi prégnants en ce qui a trait à la dépression. En effet, les aînés non-voyants, qui n'ont pas connu la dépression, se font des représentations sociales négatives de la dépression: un changement perceptuel s'opère lorsque la situation se renverse.

Comme nous l'avons rapporté dans le chapitre IV, des préjugés de la part des pairs du groupe B sont portés envers des personnes âgées qui vivent une dépression comme si ces dernières se laissaient aller, étaient pessimistes de nature et manquaient carrément de volonté.



Les jugements néfastes ou les représentations sociales erronées que se font les pairs non-voyants en regard de la dépression sont au premier plan des perceptions des sujets du groupe B. Par contre, comme en témoigne Adrienne (68 ans), les perceptions négatives à l'égard des personnes qui vivent un état dépressif se modifient lorsqu'une personne âgée vit, bien malgré elle, des symptômes dépressifs. Les propos de cette participante démontrent bien qu'un changement radical de perceptions puisse se produire:

Moi, je vais vous dire, je n'ai jamais compris les gens qui faisaient des dépressions avant. [...] Je me disais «Ah, ils se laissent aller. Ils ne sont pas capables de se prendre en main.» Je ne comprenais pas ça. [...] Mais le jour où je suis tombée dedans, là cela a été une autre histoire. [...] Souvent je disais, des fois j'avais des amis et ils étaient dépressifs et je leur disais «Ne pense pas à ça, pense à autre chose. Fais ci. Fais donc des choses pour changer, etc.» et c'est quand je suis tombée dedans, c'est là que j'ai compris. (Adrienne, 68 ans)

En bref, il appert, comme l'explique Lapointe (2005), que la dépression est avant tout une question sociale et socioculturelle. Pour Otero (2007), la personne qui vit une période dépressive est d'autant plus vulnérable au plan social. Elle éprouve le sentiment d'être impuissante et frustrée de ne pas se sentir aussi compétente et adaptée socialement qu'auparavant. Peut-on agir en amont de cette situation? Voici un défi intéressant pour le travail social en milieu de réadaptation.

#### 5.5. Le bon soutien au bon moment: une bouée pour ne pas sombrer

Enfin, briser le sentiment de solitude serait possible par du soutien ressenti comme étant aidant (selon les dires de certains sujets). Précisément, cette aide serait modulée en fonction de la personnalité, des besoins et des capacités des aînés ayant une déficience visuelle. En revanche, le sentiment d'impuissance et d'insécurité de l'entourage envers les aînés ayant une déficience visuelle entraîne quelques fois des gestes de maladresse de leur part qui, avec le temps, se transforment en irritants, comme l'expriment certains sujets:

Ma fille est venue passer deux semaines [...], je n'avais pas le droit de rien faire (sentiment de frustration). (Adrienne, 68 ans)

[...] le problème d'une épouse qui est devenue tout à fait «contrôlante» elle s'inventait des façons d'intervenir, elle devinait des problèmes. Alors, elle m'a beaucoup freiné dans ma recherche d'autonomie. (Arthur, 76 ans)

Selon Horowitz *et al.* (2003), il existerait un lien entre la piètre qualité des relations sociales et un nombre élevé de symptômes dépressifs. Des spécialistes confirmeront d'ailleurs que la qualité du soutien par les proches prédomine sur la quantité. (Horowitz, 2002; Watson, 1997 dans AERDPQ, 2003, p.19)

Du soutien formel, comme celui offert par le groupe d'entraide, s'est avéré très valorisé et apprécié des sujets qui en ont eu recours. D'ailleurs, comme le soulignent Couturier *et al.* (1999, p. 27), «[...] la recherche sur les aînés et l'entraide indique clairement que, de façon générale, les groupes d'entraide et de soutien contribuent largement à réduire les effets négatifs de l'isolement et qu'ils fournissent à leurs membres des modèles de comportements positifs et des moyens concrets de faire face aux aspects négatifs du vieillissement». L'entraide par les pairs comporte toutefois certaines limites, dans le sens que ce moyen devrait répondre à un objectif de réadaptation approprié pour les personnes âgées qui y participent. Pour ce faire, et comme l'ont nommé plusieurs sujets, le transport demeure un obstacle de taille à la participation sociale. De plus, l'accès à un groupe à proximité de son lieu de résidence n'est pas toujours assuré.

Si j'avais du transport, j'irais aux assemblées, mais je ne peux pas, il faudrait que je prenne un taxi. Je ne suis pas plus riche qu'un autre. (Benoit, 85 ans)

La seule amélioration que je pourrais dire ici c'est le transport, ça c'est un problème parce que quand on ne peut plus aller seule chez le médecin ou quoi que ce soit, ça, ce n'est pas facile et cela pourrait être amélioré. (Béatrice, 89 ans)

Il appert selon Couturier *et al.* (1999) que la participation à un groupe de pairs, animée par une personne compétente dans le domaine, permet dans plusieurs cas de briser l'isolement dans lequel la grande majorité des personnes âgées ayant une déficience visuelle se retrouvent. Le fait de rencontrer des personnes vivant des difficultés similaires, effet de miroir, aurait un impact positif et contribuerait efficacement à l'adaptation à la perte visuelle. La «solidarisation», concept issu et intégré au cadre de référence québécois d'agrément des établissements de réadaptation du réseau de la Santé et des Services sociaux, considère

l'importance de cette modalité, qui trop souvent se retrouve en bas de liste des services à offrir à la clientèle en raison des nombreuses autres priorités et des coûts associés. Comme en témoignent Albert (77 ans) et Armande (87 ans), ce type d'activités gagnerait à être mis en place, car il répond à un besoin:

Même avec ces difficultés, il est évident que de se réunir et de parler de choses et d'autres de la vie c'est un bon exercice et un bon moyen d'entraide. (Albert, 77 ans)

Comme moi, je trouve bien des trucs, j'ai trouvé beaucoup de petits trucs pour m'aider. Je pourrais les donner à d'autres et d'autres pourraient en trouver d'autres trucs que moi je n'ai jamais connus. On pourrait s'entraider! (Armande, 87 ans)

D'ailleurs, l'étude de Desrosiers *et al.*, (2009, p. 1233)<sup>14</sup> propose:

[...] que les professionnels en réadaptation gagneraient à compter sur le soutien des proches ainsi que sur les initiatives individuelles prises par les clients eux-mêmes pour bonifier le processus de réadaptation, en particulier par des parents ou la personne elle-même qui ont fabriqué des aides ou ont adapté le milieu.<sup>14</sup>

Suivant les points saillants formulés dans ce chapitre, des pistes de réflexion seront dégagées en fonction des résultats obtenus. Des propositions et avenues de solution seront présentées conséquemment.

---

<sup>14</sup> This should encourage rehabilitation professionals to rely on relatives' support as well as individual initiatives taken by the clients themselves to support the rehabilitation process, particularly with low-tech devices which can be developed by relatives of the individual concerned.

## CONCLUSION

Perdre un sens, telle la vision, même à un âge avancé, est vécue par nos sujets comme un événement dramatique. Cette perte bouscule l'ensemble des habitudes de vie, activités et rôles sociaux. Vouloir s'en sortir seul, se sentir capable d'y faire face, se voir perdre le contrôle sur sa vie sont autant d'éléments qui s'ajoutent à la grande détresse de vieillir: de devenir vulnérable et dépendant des autres. Lorsque la dépression s'en mêle, elle s'ajoute à ce grand bouleversement intérieur produit par la perte de vision. Perdre la vision, c'est difficile à accepter et à vivre au quotidien. De plus, le tissu social se décompose, comme l'a exprimé avec désarroi Albert (77 ans).

Les aînés vivant avec une déficience visuelle font face à des changements et conséquences majeurs dans toutes les sphères de leur vie; leur autonomie est compromise. Ils sont aux prises avec de nouveaux défis et éprouvent par surcroît un sentiment accru de vulnérabilité. Dans la plupart des cas, la déficience visuelle s'imbrique à plusieurs autres pertes associées au vieillissement. Ces personnes âgées doivent non seulement s'adapter à un deuil au plan physique, mais en plus à des perturbations aux plans psychologique, fonctionnel et social.

L'une des barrières dans le domaine de la recherche en déficience visuelle subsiste en la difficulté d'obtenir des données fiables permettant de brosser un portrait éclairant et représentatif de ce problème au Québec, notamment les conséquences psychosociales liées à la déficience visuelle chez les aînés. Or, un pourcentage non négligeable de ce groupe éprouve des symptômes dépressifs suivant un diagnostic confirmé de déficience visuelle par un professionnel de la vision. Le risque de vivre une dépression chez les aînés ayant une basse vision serait deux à cinq fois plus élevé que chez leurs pairs voyants. Certains ont d'ailleurs exprimé vivre une dépression au moment où ils se sont sentis en perte de contrôle de leur vie.

Pour Kirtley, cité dans Tuttle et Tuttle (1996), les conséquences de la déficience visuelle seraient directement liées à la perception que l'on s'en fait. Dans le même sens et corroborant cette perspective, ce mémoire s'est attardé aux perceptions des aînés vivant ce type de perte sensorielle. Cette étude fait donc ressortir l'importance d'examiner et de considérer l'influence qu'ont les aspects psychosociaux sur l'avancement en âge et la dépression dans un processus d'adaptation à une perte importante de la vision chez les aînés. À partir des perceptions des personnes âgées de 65 ans et plus, cette étude exploratoire s'est voulue un moment exclusif pour entendre le point de vue de dix usagers et usagères aînés de l'INLB en regard de ces dimensions : la déficience visuelle, l'avancement en âge et la dépression. Une méthodologie de recherche qualitative d'approche inductive a été privilégiée ainsi que l'utilisation d'un logiciel de collecte, de traitement et d'analyse de données, le DRAP.

En tout, dix aînés ayant une déficience visuelle, dont cinq d'entre eux avaient déjà reçu des services psychosociaux pour un état dépressif, ont été rencontrés individuellement. Une entrevue semi-dirigée suivie d'un bref questionnaire sociodémographique a été réalisée auprès de trois hommes âgés de 76, 77 et 85 ans et de sept femmes de 68 à 89 ans. Quoique le nombre de sujets soit limité, il reflète tout de même la réalité sociale actuelle de la population vieillissante du Québec. La collecte de données a permis de répondre à des questions touchant les trois dimensions clés nommées précédemment. De plus, cette recherche a permis de recueillir des témoignages d'appréciation en regard des services offerts par l'INLB et d'autres ressources de la communauté.

Encore de nos jours, l'approche psychosociale est supplantée par l'approche biomédicale qui est la référence de choix pour décrire et expliquer les trois dimensions clés. Considérant cette situation, il s'avère pertinent d'explorer davantage les éléments psychosociaux qui contribueraient au phénomène de la dépression chez les aînés ayant une déficience visuelle. Malgré le discours prôné, il est encore déplorable que différents troubles associés au vieillissement soient acceptés et bien tolérés dans notre société. Concrètement, cette recherche démontre à quel point il est important de tenir compte et mettre de l'avant les politiques sociales engagées envers les aînés qui vivent, non seulement un problème de santé physique, mais également des obstacles importants au plan psychosocial. Devrions-nous militer pour la mise en place d'une politique d'intégration psychosociale pour les aînés qui sont reclus?

Les recherches démontrent bien l'inattention des professionnels de la santé portée aux aînés en regard de la dépression. Bref, parler de souffrance intérieure à un âge avancé c'est évoquer de coutume des douleurs psychosomatiques et traiter le mal à l'âme principalement par la médication. La méconnaissance de problèmes associés aux aînés, telles la déficience visuelle et la dépression, ainsi que les préjugés socialement véhiculés affligent les personnes dans leur identité et leur intégrité. Comme démontré, près de 40 % des aînés ayant une basse vision vivent leur mal-être en silence et font face à une dépression qui s'installe insidieusement. Ils se perçoivent socialement comme des êtres différents, stigmatisés et désocialisés. Comme l'expliquent Dorvil, Renaud et Bouchard (1994, p. 726), «[...] l'exclusion peut s'exprimer d'une autre manière: l'auto-exclusion, c'est le summum du défaitisme». Lorsque ces aînés ne se sentent nulle part à leur place dans la société, ils se retirent, s'isolent et perdent toute estime et confiance en eux. Ils voient leurs compétences sociales décroître.

Les propos des sujets interrogés laissent croire à ce que les aspects sociaux des trois dimensions étudiées dans cette recherche sont bien ancrés dans le quotidien et dans la trajectoire menant à la participation sociale. De façon générale, les unités de sens qui concernent le «rapport aux autres» ont eu préséance sur ceux qui représentaient le «rapport à soi». C'est donc dire que tous les participants de cette étude ont exprimé l'importance de l'impact du regard des autres sur soi – positifs ou négatifs – relatifs à la perte de vision et à la capacité ou l'incapacité de s'y résilier chemin faisant.

Tous les sujets s'entendent sur le fait que la déficience visuelle entraîne des conséquences psychosociales éprouvantes telles l'insécurité, la peur de l'avenir, la peur de perdre totalement la vision (vivre dans le noir) ainsi que la crainte de devenir dépendant des autres. De plus, certains reconnaissent que la perte de la vision est le pire des traumatismes qu'ils ont vécu. L'adaptation à cette perte s'avère une étape plus ou moins longue, selon les sujets. Les facteurs facilitant ce deuil découleraient d'un modèle familial résilient, d'un sens inné à entretenir des pensées positives quant aux difficultés de la vie ainsi que le bon soutien qui arrive au bon moment.

Vivre une déficience visuelle, c'est également faire face à des préjugés souvent causés par la méconnaissance qu'ont les autres de ce problème. Par exemple, dans les résidences

pour personnes âgées, les pairs voyants portent parfois des jugements discriminatoires à l'égard des aînés qui ont une basse vision. En somme, un problème visuel chez les aînés attirerait moins la compassion des pairs voyants qu'un problème de mobilité, par exemple. Les représentations sociales liées à la basse vision contribueraient donc à l'isolement social dans une certaine mesure et sont des entraves supplémentaires à l'intégration sociale. En fait, tous les énoncés émis par les sujets permettent de croire que la déficience visuelle altère grandement le rapport à soi et aux autres.

Quant aux quelques opinions concernant l'avancement en âge, elles permettent de croire que les perceptions en regard du vieillissement et de la déficience visuelle sont souvent confondues. En général, ce n'est pas vieillir qui pose problème, mais c'est de vieillir avec une déficience visuelle. Cette comorbidité crée davantage d'obstacles à la participation sociale, à la réalisation des habitudes de vie et entretient la crainte par rapport à l'avenir et celle de dépendre des autres.

Toutefois, des éléments de divergence d'opinions ont été relevés entre les groupes A et B notamment dus au fait que la moitié de l'échantillon avait déjà éprouvé des symptômes dépressifs.

Pour les sujets ayant connu un épisode dépressif, cet état serait présenté sans avertissement et sournoisement. Le déni, le silence ou la méconnaissance relativement à ce qui se passe à l'intérieur de soi sont aux premières loges des réactions adoptées par les sujets qui ont connu la dépression. Conséquemment, l'état psychologique se fragiliserait passablement avec le temps. D'évidence, les sujets du groupe A se sont davantage exprimés sur leurs perceptions en regard de leur expérience personnelle liée à la dépression (rapport à soi) tandis que les participants du groupe B (qui n'ont jamais connu la dépression) ont davantage exposé leurs opinions, représentations sociales négatives, voire préjugés en rapport à leurs pairs du groupe A. Fait intéressant, les perspectives se modifieraient lorsqu'un sujet, qui se croyait à l'abri de la dépression, se voit, bien malgré lui, engagé dans un processus qui mène à la dépression. Ces perceptions traduisent ainsi un regard porté sur les autres qui se modifie lorsque survient un état dépressif.

Le concept de «dépression» semble abstrait pour plusieurs et demeure encore tabou. C'est du bout des lèvres que ce thème est abordé. Par contre, des préjugés négatifs par rapport

à soi-même et par rapport aux personnes ayant vécu une période de dépression sont observés chez certains sujets des deux groupes. Ils estiment que la dépression serait une «faiblesse» associée à la personnalité.

La théorie psychosociale de la dépression, comme l'a présentée Sullivan (1953), défend justement l'idée que les personnes sont portées à se voir à travers les yeux des autres, donc attardent de l'importance à la perception des autres. Dans le même sens que Lapointe (2005), les résultats de cette recherche corroborent le point de vue de cette auteure voulant que l'environnement intervient directement sur la personne.

Les résultats de cette recherche témoignent de l'importance des éléments psychosociaux comme données pertinentes et complémentaires au tableau d'évaluation biomédicale. Ces informations complémentaires présentent une vision plus globale et systémique de la personne, de ses perceptions ainsi que de l'impact de ses interactions avec l'environnement. Tout porte à croire que les facteurs psychosociaux ont une influence en amont, pendant la période cruciale, et en aval, de l'adaptation à la perte de vision. Comme l'avancent Horowitz *et al.* (2003, p. 343), explorer le caractère affectif et émotionnel des personnes âgées dans leurs relations sociales serait une zone particulièrement intéressante du domaine de la recherche à développer pour améliorer les connaissances sur le rôle du soutien social et de la dépression ainsi qu'en raison de l'adaptation globale des aînés avec une déficience visuelle. De fait, le CNEG (2000) explique que la dépression serait plus fréquente chez les personnes qui ne «bénéficient pas d'un entourage affectif» notamment chez celles qui vivent une affection sensorielle. Donc, la combinaison «personne handicapée/âgée/déprimée» est d'autant plus sujette aux pressions et au rejet social puisque les valeurs sociales actuelles vénèrent un profil de santé jeunesse/force de caractère.

Une des stratégies qui permet de mieux traverser la période de deuil liée à la déficience visuelle est le soutien. Ce moyen s'avère hautement estimé à toutes les étapes du processus d'acceptation de la perte de vision. Le fait d'adjoindre les proches au processus et d'aider les personnes importantes qui entourent cette clientèle aînée semble également une voie à explorer selon la littérature et le discours des sujets rencontrés. Conséquemment, des activités destinées aux proches aidants et autres personnes de l'entourage, et ce, dès l'apparition de la déficience visuelle semblent être une voie de secours pour ces aînés. De fait, une meilleure



connaissance de la déficience visuelle permettrait en l'occurrence un meilleur accompagnement et éviterait certaines situations ambiguës.

Voici un autre pas dans la direction d'une meilleure compréhension de la réalité sociale des aînés ayant une déficience visuelle qui mérite toute notre considération. Toutefois, Lee et Brennan (2002) expliquent l'importance de considérer les besoins des aînés selon des strates d'âge. De plus, il apparaît prioritaire de mettre en place des stratégies pouvant repérer la clientèle cible. Par exemple, les personnes du grand âge (80 ans et plus) seraient moins motivées à utiliser les services de réadaptation et seraient davantage isolées socialement (Lee et Brennan, 2002).

Finalement, force est de constater qu'une réflexion s'avère nécessaire quant aux outils d'évaluation des besoins de cette clientèle et de dépistage précoce de la dépression, adaptés bien sûr, à la situation des aînés qui vivent avec une déficience visuelle. Les résultats de cette recherche portent à croire en la pertinence de considérer les aspects psychosociaux à titre de complément au cadre de référence PPH (cadre théorique des centres de réadaptation du Québec). De plus, les perceptions face à la déficience visuelle, à l'âgisme et à la maladie mentale sont majoritairement négatives et proviennent principalement du contexte extérieur. Or, ces perceptions ne seraient-elles pas une clef nous permettant d'analyser la situation des personnes de manière à comprendre en quoi ce type de discours et la nature des propos des aînés révèlent également une structure intérieure (la subjectivité) agissant aussi dans le processus de construction sociale de chaque dimension de cette étude? Bref, la dimension cognitive arrive au second plan par rapport à l'influence des facteurs environnementaux et contextuels. La maladie mentale, le handicap, la vieillesse sont des «concepts» socialement construits, voire politiquement établis. L'univers social est formé de catégories, de représentations qui permettent de circonscrire des programmes, le cas échéant, qui contribuent à régler les problèmes sociétaux et politiques.

Considérant que cette population vieillissante occupe plus de 60 % de la clientèle totale des établissements en réadaptation visuelle, cette étude rappelle l'importance de formaliser les aspects reliés à la dimension psychosociale de la situation de cette clientèle, et ce, dès les premiers contacts. L'expertise des professionnels en travail social ajoutée à celle des autres disciplines représente donc un apport appréciable en regard des résultats de cette recherche.

Plusieurs modalités peuvent être mises en place, permettant d'approfondir cette recherche. Dans un autre temps, l'implication d'un plus grand nombre de sujets et des discussions avec des groupes d'intervenants oeuvrant auprès d'aînés permettraient d'enrichir et de partager le savoir ainsi que les préoccupations de la clientèle aînée ayant une déficience visuelle, comme le suggèrent Boudreault et Kalubi (2006).

La parole donnée aux aînés ayant une déficience visuelle est une façon de mieux comprendre leurs besoins psychosociaux. De plus, c'est l'occasion de mettre en valeur leur expérience. Ils constituent notre patrimoine et méritent toute notre considération, car ils ont contribué durablement à l'évolution de notre société.

## APPENDICE A

### GUIDE D'ENTREVUE

#### EXPLORER LES DIMENSIONS PSYCHOSOCIALES DE LA DÉPRESSION CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES ATTEINTES DE DÉFICIENCE VISUELLE

#### **Guide d'entrevue**

#### **Explorer les dimensions psychosociales de la dépression chez les personnes âgées atteintes de déficience visuelle**

---

*Les questions qui suivent réfèrent à la perception que vous avez face à une situation donnée. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Ce qui est important, c'est de connaître votre perception.*

1. Vous vous êtes inscritE depuis peu à l'INLB, comment en êtes-vous venu à connaître les services de l'Institut?
2. a) De façon générale, quelle perception les gens ont-ils de la déficience visuelle?  
b) Quelle est votre propre perception de la déficience visuelle?
3. D'après vous, est-ce que les proches des personnes âgées vivant avec une déficience visuelle ont un rôle à jouer?  
a) Si oui, lequel?

- b) Si non, pour quelle raison?
4. a) Il est connu que la population du Québec vieillit, qu'est-ce que « vieillir » signifie pour vous?
- b) Selon vous, quelle est la conception générale de la société face au vieillissement?
5. Dans notre étude, nous nous intéressons à la dépression chez les personnes âgées ayant une déficience visuelle. D'après vous, y a-t-il un lien entre la déficience visuelle et la dépression?
- a) Si oui, pourquoi ?
- b) Si non, pourquoi?
6. Y'a-t-il des services particuliers qui devraient être offerts aux personnes âgées vivant avec une déficience visuelle et qui vivent également un état dépressif?
- a) Si oui, lesquels?
- b) Si non, pourquoi?
7. Est-ce qu'il y a d'autres aspects reliés à la déficience visuelle chez les personnes âgées et la dépression que je n'ai pas abordés ou sur lesquels vous aimeriez revenir?

## APPENDICE B

### LETTRE DE RECRUTEMENT DES SUJETS

#### **Lettre de recrutement des sujets**

À expliquer à chaque sujet potentiel
--------------------------------------

Par la présente, nous vous invitons à participer à une recherche, menée par Diane Baignée, qui est étudiante à la Maîtrise en travail social, concentration en gérontologie sociale, à l'Université du Québec à Montréal et agente de planification, programmation et recherche à l'Institut Nazareth et Louis-Braille. L'étude cible les personnes âgées de 65 ans et plus, qui ont une déficience visuelle, et qui sont en démarche de réadaptation à l'INLB. La recherche a pour but de connaître les perceptions de la clientèle sur les facteurs associés à la dépression. Les résultats de cette recherche permettront de mieux comprendre l'expérience des personnes âgées atteintes de déficience visuelle et nous le souhaitons, d'ajuster les services de réadaptation aux besoins psychologiques et sociaux des personnes âgées ayant une déficience visuelle.

Si vous acceptez de collaborer à ce projet, cela implique votre participation à une entrevue individuelle d'une durée approximative de 45 minutes, dans laquelle Madame Diane Baignée posera quelques questions qui concernent vos perceptions en lien avec la perte de votre vision, l'avancement en âge (vieillesse, vieillissement) et les risques de symptômes dépressifs. L'entrevue sera enregistrée sur bande audio et s'effectuera à

l'endroit de votre choix, soit à votre lieu de résidence ou dans un des locaux de l'INLB ou ailleurs.

Bien entendu, votre participation est tout à fait libre et volontaire. Vous pouvez également décider d'arrêter votre participation à tout moment et cela n'affecte en rien les services que vous recevez ou recevrez de l'INLB. De plus, tous les renseignements personnels à votre sujet seront codés pour assurer la confidentialité et l'anonymat. Seuls les membres de l'équipe de recherche pourront y avoir accès.

Acceptez-vous de donner votre nom à la responsable du projet, Mme Diane Baignée, qui communiquera avec vous pour vous donner plus de détails sur le projet et vérifiera votre intention de participer?

- *Si oui*, transmettre son numéro de téléphone à la responsable de projet
- *Si non*, vous remerciez la personne.

Je vous remercie de votre collaboration.

Nom : \_\_\_\_\_

Numéro de téléphone : \_\_\_\_\_

## APPENDICE C

### QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE

### QUESTIONNAIRE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE

Date de l'entrevue :

1. Nom fictif du sujet :

#### A. Caractéristiques démographiques

2. Âge : \_\_\_\_\_

3. Sexe :

1. Femme
2. Homme

4. État civil :

1. Célibataire
2. Marié(e) / Conjoint(e) de fait
3. Veuf(ve)
4. Séparé(e) / Divorcé(e)
5. Autre

#### B. Caractéristiques environnementales physiques

5. Région :

1. Métropolitaine (Centre-ville de Montréal)
2. Urbaine (périphérie du centre-ville)

- 3. Semi-urbaine (banlieue n'offrant pas tous les services d'une ville)
- 4. Rurale (village)

**6. Type de milieu de vie :**

- 1. Domicile
  - 2. Résidence privée pour personnes âgées (avec soins)
  - 3. Résidence privée pour personnes âgées (sans soins)
  - 4. CHSLD
- Autre (préciser) :

**C. Mode de vie**

**7. Personne(s) cohabitant avec le (la) participant(e) :**

- 1. Vit seul(e)
  - 2. Vit avec d'autres personnes :
- Préciser :

**Fin du questionnaire**



## APPENDICE D

### FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

### TITRE DU PROJET

Explorer les dimensions psychosociales de la dépression :  
perspectives des personnes âgées ayant une déficience visuelle

## CONTEXTE

Cette étude s'effectue dans le cadre d'un mémoire de Maîtrise en travail social, concentration gérontologie sociale, dirigé par Mme Michèle Charpentier, Ph.D., professeure de l'Université du Québec à Montréal.

## ÉTUDIANTE CHERCHEUSE, RESPONSABLE DU PROJET

Diane Baignée, étudiante à la Maîtrise en travail social de l'Université du Québec à Montréal et agente de planification, programmation et recherche à l'Institut Nazareth et Louis-Braille, est la seule personne responsable de ce projet.

## PRÉAMBULE

Dans ce contexte, nous vous demandons de participer à un projet de recherche qui implique des personnes de 65 ans et plus, inscrites à l'INLB. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, ce qu'elle implique en termes d'avantages, de risques et d'inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à l'étudiante chercheuse et aux autres membres du personnel associés au projet de recherche; à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

## DESCRIPTION DU PROJET

Cette recherche vise à explorer l'influence des facteurs psychosociaux de la dépression chez les personnes âgées ayant une déficience visuelle. Pour ce faire, les personnes âgées de 65 ans et plus, atteintes de déficience visuelle et inscrites à l'INLB, sont invitées à donner leur opinion, à exprimer leurs perceptions, sur certains sujets comme l'avancement en âge (le vieillissement et la vieillesse) et la dépression. Une connaissance plus approfondie du point de vue des usagers nous permettra d'élaborer un guide ou un

complément d'information sur la base des données recueillies et le cas échéant, d'enrichir nos services.

## NATURE DE LA PARTICIPATION DES SUJETS

Vous avez été pressenti(e) pour participer à ce projet de recherche à titre de personne inscrite à l'Institut Nazareth et Louis-Braille, suite à une perte de vision.

Concrètement, votre implication consiste à participer à une entrevue individuelle enregistrée - d'une durée de 45 minutes, dans laquelle nous vous poserons quelques questions sur vos perceptions en lien avec la perte de votre vision, l'avancement en âge (vieillesse, vieillissement) et la dépression. Par la suite, nous vous poserons quelques questions additionnelles d'ordre général.

## AVANTAGES

Vous ne retirerez personnellement aucun avantage à participer à cette recherche. De fait, aucune indemnité compensatoire n'est accordée.

Les seuls avantages de cette recherche résident dans l'avancement de la recherche. De fait, les résultats obtenus par cette étude,

permettront d'enrichir nos connaissances en ce qui concerne les perceptions des personnes âgées ayant une déficience visuelle.

Tous les participants à cette étude pourront recevoir copie du rapport final, sur demande.

## RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Il n'y a pas de risques associés à la participation à cette étude. Toutefois, les inconvénients les plus importants résident dans le temps requis à votre participation.

## CONFIDENTIALITÉ ET PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE

Tous les documents de recherche et les données recueillies resteront strictement confidentiels, seule l'étudiante chercheuse pourra y avoir accès.

De plus, les documents de recherche seront détruits après cinq ans.

## PARTICIPATION VOLONTAIRE ET RETRAIT DE L'ÉTUDE

Votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer sans que cela nuise aux services que vous recevez et recevrez à l'INLB. De plus, vous n'êtes pas tenu de répondre à toutes les questions.

Vous êtes également libre de cesser de participer à cette étude à n'importe quel moment, et ce, sans préjudice, ni explications. Dans le cas de retrait de votre part, les documents audio et écrits vous concernant seront détruits dans les plus brefs délais.

## PERSONNE-RESSOURCE

Si vous désirez de plus amples informations au sujet de ce projet ou si vous souhaitez nous aviser de votre retrait de l'étude, vous pourrez contacter en tout temps, Diane Baignée, étudiante et agente de planification, de programmation et de recherche à l'INLB, au (450) 463-1710, au poste 235 ou la professeure responsable, Michèle Charpentier, Ph.D, de l'École de travail social de Université du Québec à Montréal. Vous pouvez la joindre au 514-987-3000, poste 2080.

## CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Pour tout problème éthique, question sur vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez, après en avoir discuté avec l'étudiante chercheuse de l'INLB, contacter la personne responsable du Comité d'éthique de la recherche, Me Anik Nolet, coordonnatrice à l'éthique de la recherche des établissements du CRIR au **(514) 527-4527, poste 2649** ou par courriel à l'adresse suivante : [anolet.crir@ssss.gouv.ac.ca](mailto:anolet.crir@ssss.gouv.ac.ca).

## FORMULAIRE DE PARTICIPATION DU SUJET

Je, (prénom et nom du sujet, en majuscules)

---

déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, pris connaissance et compris le présent formulaire de consentement. Je certifie que l'intervenant(e) \_\_\_\_\_

m'a expliqué verbalement les objectifs de cette recherche. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et on a répondu à ma satisfaction.

Je sais que je suis libre d'accepter de participer au projet et que je demeure libre également de m'en retirer en tout temps, par avis verbal et sans conséquence. Je confirme que j'ai eu le temps nécessaire pour prendre ma décision et que je suis libre et volontaire d'y participer.

Je comprends également que je recevrai une copie datée et signée du présent formulaire.

---



Signature du sujet – participant

Date : \_\_\_\_\_ / 2008

**FORMULE D'ENGAGEMENT DE L'ÉTUDIANTE CHERCHEUSE**

Je certifie avoir expliqué au sujet-participant les termes du présent formulaire de consentement, avoir répondu aux questions qui m'ont été posées à cet égard, et avoir clairement indiqué qu'il est possible de mettre fin à sa participation en tout temps, sans préjudice. De plus, je lui remettrai une copie du présent formulaire, datée et signée.

Nom de l'étudiante chercheuse : Diane Baignée

\_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

Signature

Une copie du présent formulaire a été remise au sujet. Le formulaire sera inséré à son dossier de recherche. Le projet de recherche et le présent formulaire de consentement ont été approuvés par la directrice du mémoire de l'Université du Québec à Montréal, le comité d'éthique de la recherche du CRIR et par le comité d'éthique de la recherche de l'Institut Nazareth.

## BIBLIOGRAPHIE

- Almeida, Osvaldo P., et Shirley A. Almeida. 1999. «Short Versions of the Geriatric Depression Scale: A study of their Validity for the Diagnosis of a Major Depressive Episode According to ICD-10 and DSM-IV». *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 14, no 10, p. 858-865.
- Association des établissements de réadaptation en déficience physique du Québec [AERDPQ]. 2003. *Cadre structurant la programmation des services pour les personnes âgées ayant une déficience visuelle*. Montréal: AERDPQ, 35 p.
- Austad, Steven N. 1999. *Why We Age: What Science Is Discovering About the Body's Journey Through Life*. New York: John Wiley, 256 p.
- Barrère, Hélène. 1993. *La relation psychosociale avec les personnes âgées*. Toulouse: Privat, 171 p.
- Beck, Aaron T. 1967. *Depression: Clinical, Experimental and Theoretical Aspect*. New York: Harper and Row, 370 p.
- Boudreault, Paul, et Jean-Claude Kalubi. 2006. *Animation de groupes: Une démarche réflexive d'analyse*. Outremont: Carte Blanche, 127 p.
- Branch, Laurence G., Amy Horowitz et Cheryl Carr. 1989. «The Implications for Everyday Life of Incident Self-Reported Visual Decline among People over Age 65 Living in the Community». *The Gerontologist*, vol. 29, no 3, p. 359-365.
- Brenner, M. Harvey, Barbara Curbow, Jonathan C. Javitt, Marcia W. Legro et Alfred Sommer. 1993. «A Vision Change and Quality of Life in the Elderly: Response to Cataract Surgery and Treatment of Other Chronic Ocular Conditions». *Archives of Ophthalmology*, vol. 111, no 5, p. 680-685.
- Bronfenbrenner, Urie. 1979. *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 330 p.
- Carabellese, Corrado, Ildebrando Appollonio, Renzo Rozzini, Angelo Bianchetti, Giovanni B. Frisoni, Lodovico Frattola et Marco Trabucchi. 1993. «Sensory Impairment and Quality of Life in a Community Elderly Population». *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 41, no 4, p. 401-407.

- Caradec, Vincent, et François de Singly. 2001. *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*. Paris: Nathan, 126 p.
- Charpentier, Michèle, Marie Malavoy et Yves Vaillancourt. 2005. *Milieus de vie et populations vulnérables*. Montréal: Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales, Université du Québec à Montréal, 34 p.
- Clément, Jean-Pierre, Pierre-Marie Preux, David Fontanier et Jean-Marie Léger. 2001. «Mini-GDS chez les patients âgés suivis en médecine générale». *L'Encéphale*, vol. 27, no 4, p. 329-337.
- Collège National des Enseignants de Gériatrie [CNEG]. 2000. «Les états dépressifs du sujet âgé». In T. 1 de *Corpus de gériatrie*, chap. 7, p. 85-90. [S.l.]: Université Virtuelle Paris 5, Campus Numérique de Gériatrie. En ligne, <http://www.uvp5.univ-paris5.fr/e-senior/COURS/College/07-Dépression.pdf>. Consulté le 8 février 2010.
- Consortium ConFormAss. 2008. «Historique des représentations sociales du handicap» In *Le projet ConFormAss*, chap. 1. [S.l.]: Consortium ConFormAss. En ligne, <http://www.anlh.be/conformass/chap01.htm>. Consulté le 3 juillet 2008.
- Cyrułnik, Boris. 2001. *Les vilains petits canards*. Paris: O. Jacob, 278 p.
- Desrosiers, Johanne, Marie-Chantal Wanet-Defalque, Khatoune Témisjjan, Jacques Gresset, Marie-France Dubois, Judith Renaud, Claude Vincent, Jacques Rousseau, Mathieu Carignan et Olga Overbury. 2009. «Participation in Daily Activities and Social Roles of Older Adults with Visual Impairment». *Disability & Rehabilitation*, vol. 31, no 15, p. 1227-1234.
- Donohue, Brad, Ron Acierno, Michel Hersen et Vincent B. van Hasselt. 1995. «Social Skills Training for Depressed, Visually Impaired Older Adults: A Treatment Manual». *Behavior Modification*, vol. 19, no 4, p. 379-424.
- Dortier, Jean-François. 2007. «La perception, une lecture du monde». *Psychologie. L'esprit dévoilé*. En ligne, [http://www.scienceshumaines.com/la-perception-une-lecture-du-monde-jean-francois-dortier\\_fr\\_21020.html](http://www.scienceshumaines.com/la-perception-une-lecture-du-monde-jean-francois-dortier_fr_21020.html). Consulté le 13 décembre 2010.
- Dorvil, Henri, Marc Renaud et Louise Bouchard. 1994. «L'exclusion des personnes handicapées». In *Traité des problèmes sociaux*, sous la dir. de Fernand Dumont, Simon Langlois et Yves Martin, p. 711-738. Québec: Institut québécois de recherche sur la culture.
- Ferster, Charles Bohris. 1974. «Behavioral Approaches to Depression». In *The psychology of Depression: Contemporary Theory and Research*, sous la dir. de Raymond J. Friedman, et Martin M. Katz, p. 3-27. New York: Holt, Rinehart, and Winston.

- Fitzgerald, Roy G., John N. Ebert et Margaret Chambers. 1987. «Reactions to Blindness: A Four-year Follow-up Study». *Perceptual and Motor Skills*, vol. 64, no 2, p. 363-378.
- Fortin, Fabienne, José Côté et Françoise Filion. 2006. *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal: Chenelière Éducation, 485 p.
- Fougeyrollas, Patrick, René Cloutier, Hélène Bergeron, Jacques Côté et Ginette St-Michel. 1998. *Classification québécoise: Processus de production du handicap*. St-Charles, Québec: Réseau international sur le Processus de production du handicap, 164 p.
- Fougeyrollas, Patrick, Luc Noreau, Sylvie-Anne Dion et Céline Lepage. 2002. *La mesure des habitudes de vie: Instrument détaillé (MHAVIE 3.0)*. St-Charles, Québec: Réseau international sur le Processus de production du handicap, 29 p.
- Frémont, Patrick, et Joël Belmin. 2000. *Dépression du sujet âgé*. Paris: Université Virtuelle Paris 5, Campus Numérique de Gériatrie. En ligne, <http://www.uvp5.univ-paris5.fr/e-senior/cours/CoursMFP/Depression/dépression%20brochure.pdf>. Consulté le 8 août 2007.
- Galaria, Irfan I., Robin J. Casten et Barry W. Rovner. 2000. «Development of a Shorter Version of the Geriatric Depression Scale for Visually Impaired Older Patients». *International Psychogeriatrics*, vol. 12, no 4, p. 435-443.
- Gauthier, Hervé. 2004. «Les personnes âgées et le vieillissement démographique». In Vol. 1 de *Vie des générations et personnes âgées: Aujourd'hui et demain*, sous la dir. d'Hervé Gauthier, Sylvie Jean, Georges Langis, Yves Nobert et Madeleine Rochon, p. 43-90. Québec: Institut de la statistique du Québec. En ligne, <http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/conditions/pdf/VieGenerationVol1.pdf>. Consulté le 14 décembre 2010.
- Genensky, Samuel M. 1978. «Data Concerning the Partially Sighted and the Functionally Blind». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, vol. 72, no 5, p. 177-180.
- Giridhar, Pyda, Rakni Dandona, Mudigonda N. Prasad, Vilas Kovai et Lalit Dandona. 2002. «Fear of Blindness and Perceptions About Blind People: The Andhra Pradesh Eye Disease Study». *Indian Journal of Ophthalmology*, vol. 50, no 3, p. 239-246.
- Gresset, Jacques, et Mona Baumgarten. 2002. «Prevalence of Visual Impairment and Utilization of Rehabilitation Services in the Visually Impaired Elderly Population of Quebec». *Optometry and Vision Science*, vol. 79, no 7, p. 416-423.
- Griffon, Pierre. 1995. *Déficiences visuelles: Pour une meilleure intégration*. Coll. «Flash informations», no hors-série. Paris: Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations, 242 p.

Haymes, Sharon A., Alan W. Johnston et Anthony D. Heyes. 2002. «Relationship between Vision Impairment and Ability to Perform Activities of Daily Living». *Ophthalmic and Physiological Optics*, vol. 22, no 2, p. 79-91.

Horowitz, Amy. 1995. «Aging, Vision Loss and Depression: A Review of the Research». *Aging and Vision News*, vol. 7, no 1, p. 1, 6-7.

------. 2002. «Depression among Visually Impaired Elder: Prevalence and Implications for Vision Rehabilitation» In *Mesures évaluatives: Du développement aux applications: Actes du cinquième symposium scientifique sur l'incapacité visuelle et la réadaptation* (Montréal, 5 février 2002), sous la dir. de Jacques Gresset et Pierre Rondeau, p. 8. Longueuil: Institut Nazareth et Louis-Braille; Montréal: Université de Montréal.

------. 2004. «The Prevalence and Consequences of Vision Impairment in Later Life». *Topics in Geriatric Rehabilitation*, vol. 20, no 3, p. 185-195.

Horowitz, Amy, Joann P. Reinhardt, Katrin Boerner et Linda A. Travis. 2003. «The Influence of Health, Social Support Quality and Rehabilitation on Depression among Disabled Elders». *Aging and Mental Health*, vol. 7, no 5, p. 342-350.

Houde, Sylvie. 2008. *Comprendre le processus d'adaptation des démarches d'enseignement en classe de sciences et technologies à l'école secondaire: Analyse des besoins perçus par les personnes enseignantes en milieu défavorisé*. Thèse de doctorat, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec (province), Canada, 220 p.

Institut de la statistique du Québec. 2006. *L'incapacité et les limitations d'activités au Québec: Un portrait statistique à partir de données de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*. Québec: Institut de la statistique du Québec, 156 p.

Institut Nazareth et Louis-Braille. 2007. *Plan de consolidation des services*. Longueuil: INLB, 148 p.

------. 2007a. *Rapport annuel 2006-2007*. Longueuil: INLB, 51 p.

------. 2010. *Faits saillants du rapport annuel 2009-2010*. Longueuil: INLB, 53 p.

Ivanoff, Dahlin Synneve, Ulla Sonn, Birgitta Lundgren-Lindqvist, Johan Sjostrand et Bertil Steen. 2000. «Disability in Daily Life Activities and Visual Impairment: A Population Study of 85-Year-Old People Living at Home». *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, vol. 7, no 4, p. 148-155.

Ivers, Rebecca Q., Robyn Norton, Robert G. Cumming, Meg Butler, A. John Campbell. 2000. «Visual Impairment and Risk of Hip Fracture». *American Journal of Epidemiology*, vol. 152, no 7, p. 633-639.

- Jones, Gwyn C., John E. Crews, Barry W. Rovner et Melissa L. Danielson. 2009. «Effects of Depressive Symptoms on Health Behavior Practices among Older Adults with Vision Loss». *Rehabilitation Psychology*, vol. 54, no 2, p. 164-172.
- Lacoste, Laurence, et Christophe Trivaille. 2005. «Échelles d'évaluation de la dépression en consultation gériatologique». *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, vol. 5, no 5, p. 44-51.
- Lamoureux, Ecosse L., Eva Fenwick, Kirsten Moore, Marlena Klaic, Karen Borschmann et Keith Hill. 2009. «Impact of the Severity of Distance and Near-Vision Impairment on Depression and Vision-Specific Quality of Life in Older People Living in Residential Care». *Investigative Ophthalmology and Visual Science*, vol. 50, no 9, p. 4103-4109.
- Langlois, Simon. 1994. «Conclusion et perspectives: Fragmentation des problèmes sociaux». In *Traité des problèmes sociaux*, sous la dir. de Fernand Dumont, Simon Langlois et Yves Martin, p. 1107-1127. Québec: Institut québécois de recherche sur la culture.
- Lapointe, Marie-Ève. 2005. *Entre vécu et discours: Une sociologie critique de la dépression*. Mémoire inédit, Université du Québec à Montréal, Québec (province), Canada, 116 p.
- Lauzon, Jean-Serge. 1980. «Aperçu de quelques théories psychosociales du vieillissement» *Santé mentale au Québec*, vol. 5, no 2, p. 3-11. En ligne, [www.erudit.org/revue/smq/1980/v5/n2/030071ar.pdf](http://www.erudit.org/revue/smq/1980/v5/n2/030071ar.pdf). Consulté le 29 octobre 2007.
- Lee, Eun-Kyyoung « Otelia », et Mark Brennan. 2002. «I Cannot See Flowers but I Can Smell Them: The Relation of Age and Gender to Self-Reported Coping Strategies among Older Adults with Visual Impairment». *Qualitative Social Work*, vol. 1, no 4, p. 389-411.
- Lefrançois, Richard. 1992. *Stratégies de recherche en sciences sociales: Applications à la gériatologie*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal, 358 p.
- , 1997. «Sociologie du vieillissement». In *Précis pratique de gériatrie*, sous la dir. de Marcel Arcand et Réjean Hébert, 2<sup>e</sup> éd., p. 47-57. St-Hyacinthe: Edisem; Paris: Maloine.
- , 2004. *Les nouvelles frontières de l'âge*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal, 360 p.
- Lincourt Éthier, Francine. 2002. *La dépression chez la personne âgée*. Montréal: Institut universitaire de gériatrie de Montréal, 106 p.



- Martin-Sanchez, Marie-Odile. 2002. «Concept de représentation sociale». In *L'influence de la formation sur les représentations de la vieillesse: Recherche auprès d'un groupe d'aides à domicile: De L'assistance à la reconnaissance de la personne vieillissante*, sous la dir. de M.O. Martin-Sanchez. En ligne, [http://www.serpsy.org/formation\\_debat/mariodile\\_5.html](http://www.serpsy.org/formation_debat/mariodile_5.html). Consulté le 10 juin 2011.
- Massof, Robert W. 2002. «A Model of the Prevalence and Incidence of Low Vision and Blindness among Adults in the U.S». *Optometry and Vision Science*, vol. 79, no 1, p. 31-38.
- Masud, Tahir, et Robert. O. Morris. 2001. «Epidemiology of Falls». *Age and Ageing*, vol. 30, suppl. 4, p. 3-7.
- Medvedev, Zhores A. 1990. «An Attempt at a Rational Classification of Theories of Ageing». *Biological Reviews of the Cambridge Philosophical Society*, vol. 65, no 3, p. 375-398.
- Miles, Matthew. B., et A. Michael Huberman. 2003. *Analyse des données qualitatives*, 2<sup>e</sup> éd. Coll. «Méthodes en sciences humaines». Bruxelles: De Boeck Université, 632 p.
- Mishara, Brian L., et Robert G. Riedel. 1984. *Le vieillissement*. Coll. «Psychologie d'aujourd'hui». Paris: Presses universitaires de France, 263 p.
- Noran, Naqiah Hairi, Muddha Ghazali Izzuna, Awang Mahmud Bulgiba, Zahari Mimiwati et Said Mas Ayu. 2009. «Severity of Visual Impairment and Depression among Elderly Malaysians». *Asia-Pacific Journal of Public Health*, vol. 21, no 1, 43-50.
- Observatoire Vieillessement et société [OVS]. 2007. *Observatoire Vieillessement et société (OVS) vue d'ensemble sur la condition des aînés: Mémoire présenté au Ministère de la famille et des aînés dans le cadre de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés*. Québec: OVS, 10 p.
- Organisation mondiale de la Santé [OMS]. 2000. *CIH-2: Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: Projet final*, version complète. WHO/EIP/GPE/CAS/ICIDH-2 FI/01.1. Genève, Suisse: OMS, 220 p. En ligne, <http://dcalin.fr/fichiers/cif.pdf>. Consultée le 14 décembre 2010.
- Otero, Marcel. 2007. «Figure emblématique de la nervosité sociale contemporaine». In *Théories et méthodologies de la recherche, T. 3 de Problèmes sociaux*, sous la dir. de Henri Dorvil, et Robert Mayer, p. 145-166. Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Poplawski, R.K. 1991. *Prevalence and Psychosocial Factors Influencing Depression among Adult Blind Residents of Utah*. Thèse, Brigham Young University, Provo, Utah, États-Unis.



- Pourtois, Jean-Pierre, et Huguette Desmet. 2004. *L'éducation implicite: Socialisation et individualisation*. Paris: Presses Universitaires de France, 239 p.
- Prevent Blindness America et National Eye Institute. 2002. *Vision Problems in the U.S.: Prevalence of Adult Vision Impairment and Age-Related Eye Disease in America*. [S. l.]: NEI. En ligne, <http://www.agingeye.net/mainnews/visionproblem.pdf>. Consulté le 1<sup>er</sup> février 2012.
- Quesnel-Vallée, Amélie et Lee Soderstrom. 2006. «Le vieillissement de la population québécoise: Les implications pour le financement des services de santé». In *Après le jugement Chaoulli, Les options du Québec*: Colloque de l'Institut du Nouveau Monde, Montréal, Québec (province), Canada, 13 p.
- Rees, Gwyneth, Eva K. Fenwick, Jill E. Keeffe, David Mellor et Ecosse L. Lamoureux. 2009. «Detection of Depression in Patients with Low Vision». *Optometry and Vision Science*, vol. 86, no 12, p. 1328-1336.
- Régie de l'assurance maladie du Québec [RAMQ]. 2004. *Manuel du programme d'aides pour les handicapés visuels*, mise à jour 11. Québec: RAMQ, 1 vol. (pagination multiple).
- Renaud, Judith, Mélanie Levasseur, Jacques Gresset, Olga Overbury, Marie-Chantal Wanet-Defalque, Marie-France Dubois, Khatoune Témisjian, Claude Vincent, Mathieu Carignan et Johanne Desrosiers. 2010. «Health-Related and Subjective Quality of Life of Older Adults with Visual Impairment.» *Disability & Rehabilitation*, vol. 32, no 11, p. 899-907.
- Renaud, Judith, Olga Overbury, Johanne Desrosiers, Jacques Gresset, Marie-Chantal Wanet-Defalque, Marie-France Dubois, Jacqueline Rousseau, Claude Vincent, Mathieu Carignan et Khatoune Témisjian. 2007. «Predictors of Depressive Symptoms in Elderly People at the Outset of Vision Rehabilitation». *Optometry and Vision Science*, vol. 84, suppl. E-abstract 075106.
- Réseau international sur le Processus de production du handicap [RIPPH]. 2000. *Guide de formation sur les systèmes de classification des causes et des conséquences des maladies, traumatismes et autres troubles*. Lac St-Charles, Québec: RIPPH, 230 p.
- Rondeau, Pierre, Danielle Lachance et Jacques Gresset. 1996. *L'impact des aspects psychosociaux de la déficience visuelle dans le processus de réadaptation des personnes âgées*. Longueuil: Institut Nazareth et Louis-Braille, 38 p.
- Sauvé, Math-R. 2005. «Le nombre d'aveugles doublera en 20 ans» *Forum express*, vol. 4, no 2. En ligne, <http://www.iforum.umontreal.ca/ForumExpress/Archives/vol4no2fr/article11.html>. Consulté le 4 novembre 2005.

- SOM Recherches et Sondages. 2007. *Mesure de la notoriété de l'Institut Nazareth et Louis-Braille: Faits saillants présentés à Stratège Idées*, éd. janvier 2007, vague 4. Montréal: SOM.
- Stephens, Thomas, Corinne Dulberg et Natacha Joubert. 2000. «La santé mentale de la population canadienne: Une analyse exhaustive». *Maladies chroniques au Canada*, vol. 20, no 3.
- Stevenson, Mark R., Patricia Hart, Anthony M. Montgomery, D. Walter McCulloch et Usha Chakravarthy. 2004. «Reduced Vision in Older Adults with Age Related Macular Degeneration Interferes with Ability to Care for Self and Impairs Role as Career». *British Journal of Ophthalmology*, vol. 88, no 9, p. 1125-1130.
- Sullivan, Harry Stack. 1953. *The Interpersonal Theory of Psychiatry*. New York: W.W. Norton, 393 p.
- Témisjian, Khatoune, Marie-Chantal Wanet-Defalque, Jacques Gresset, Johanne Desrosiers, Jacqueline Rousseau, Marie-France Dubois, Claude Vincent, Mathieu Carignan, Judith Renaud, Olga Overbury. 2009. «Waiting for Services in Vision Rehabilitation Center: Are Services in Relation to the Needs of Elderly Clients?» In *Research and Rehabilitation Partnerships: Proceedings of the 9<sup>th</sup> International Conference on Low Vision*, p. 644-646. Montréal, École d'optométrie, Université de Montréal; Institut Nazareth et Louis-Braille.
- Tison, Pierre. 2000. «Guide d'entretien structuré pour l'évaluation de la dépression du sujet âgé, adapté à partir du DSM IV et des échelles GDS, HDRS et MADRS: Résumé». *L'Encéphale*, vol. 26, no 3, p. 33-43.
- Tolman, Jennifer, Robert D. Hill, Julia J. Kleinschmidt et Charles H. Gregg. 2005. «Psychosocial Adaptation to Visual Impairment and Its Relationship to Depressive Affect in Older Adults with Age-Related Macular Degeneration». *The Gerontologist*, vol. 45, no 6, p. 747-753.
- Tournebise, Thierry. 2001. Personnes âgées: Autonomie – dépendance – santé mentale. En ligne, [http://www.maicusthesie.com/nouveautes/article/personnes\\_agees.htm](http://www.maicusthesie.com/nouveautes/article/personnes_agees.htm). Consulté le 9 février 2007.
- Tuttle, Dean W., et Naomi R. Tuttle. 1996. *Self-Esteem and Adjusting with Blindness: The Process of Responding to Life's Demands*, 2<sup>e</sup> éd. Springfield, Ill.: Charles C. Thomas, 286 p.
- Ulysse, Pierre Joseph, et Frédéric F. Lesemann. 1997. «On ne vieillit plus aujourd'hui de la même façon qu'hier». *Lien social et politiques – RIAC*, vol. 38, p. 31-49.
- Watson, Gale R. 2001. «Low Vision in the Geriatric Population: Rehabilitation and Management». *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 49, no 3. p. 317-330.